



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Bulletin - Été 2021

À l'intention des patients atteints d'AA, de SMD, d'HPN et de leurs aidants

Bienvenue à ce numéro d'été du bulletin de l'ACAAM. Cette édition s'intéresse au mieux-être et à l'autonomie en matière de santé et de défense des intérêts, qui sont au cœur du bien-être. La pandémie de COVID-19 a accentué le stress des patients aux prises avec une insuffisance médullaire et de leurs familles. Dans son article sur les 7 dimensions du bien-être, la travailleuse sociale Nikki Stiver explique comment adopter un point de vue holistique sur le mieux-être global et examine les ajustements qui permettent de se sentir mieux. Nous fournissons quelques liens vers des ressources en santé mentale adaptées à la période difficile que nous traversons. Ce mois-ci, le point de vue du patient est fourni par Derek Caine que nous avons interrogé au sujet de ses stratégies personnelles en matière de défense des intérêts et d'autonomie.

La pandémie a également mis les aidants sous pression. Ce bulletin présente la récipiendaire du Prix TEAM de l'ACAAM, Chris Meyer, qui a non seulement pris soin de son mari, mais qui a également beaucoup contribué à la croissance de l'ACAAM. Nous résumons aussi quelques recherches récentes sur les besoins des aidants.

Nous espérons que vous trouverez tous votre compte dans le bulletin de ce mois-ci. Comme toujours, vos commentaires et vos suggestions en vue des numéros futurs sont les bienvenus, à l'adresse info@aamac.ca.

DANS CE NUMÉRO

Militer pour sa propre santé : Point de vue d'un patient 2

Ressources utiles pour gérer la maladie 4

Les 7 dimensions du bien-être 5

Récipiendaire du prix TEAM de l'ACAAM – Chris Meyer 9

Les besoins des aidants de patients atteints de SMD à risque élevé 10

Recrutement à la Direction du CA 11

Sondage sur la réaction de greffons vs hôte 12



MILITER POUR SA PROPRE SANTÉ : POINT DE VUE DES PATIENTS

Entrevue avec Derek Caine

Derek Caine a reçu un diagnostic de leucémie lymphocytaire chronique (LLC) en 2004. Pendant les années où il a combattu la LLC et jusqu'à sa rémission, il est devenu un ardent défenseur des intérêts des patients entre autre en jouant à l'harmonica son blues enlevante, et aussi par le rôle qu'il a joué en tant que membre du conseil



d'administration (CA) du Groupe de défense des patients de la LLC. Il y a quatorze mois, Derek a reçu un diagnostic de SMD agressive. Son traitement des 12 mois derniers mois a reposé sur l'azacitidine et Inqovi[®]. Kimberly Brunelle, agente de liaison régionale de l'ACAAM, a demandé à Derek de partager avec nous ses réflexions sur la défense de ses intérêts en tant que patient. Voici cette entrevue.

Quel conseil donnez-vous aux personnes qui doivent apprendre à gérer cette maladie?

À mon sens, le plus important, c'est de noter tout ce qui vous arrive : incluant toutes les numérations sanguines et le reste, obtenir des copies de toutes les analyses si possible. On trouve une foule de renseignements sur le Web, mais il faut se rappeler que le SMD est différent d'une personne à l'autre. Même si le diagnostic est le même, chacun réagit différemment. Donc, numéro un, tout garder en dossier.

Que pensez-vous de l'Internet comme source de renseignements, étant donné qu'il en contient tant?

Plus vous serez renseigné, plus vous comprendrez les défis qui vous guettent. Il est important toutefois de ne choisir que des sites dignes de confiance, qui présentent des renseignements médicaux de sources sûres, pour le court et le long terme. Beaucoup de choses sur le Web proviennent de sources non vérifiées. On peut devenir fou à essayer de comprendre. Souvenez-vous que vous pouvez faire confiance à l'information fournie par les hôpitaux spécialisés en SMD et aux groupes de patients et d'aidants.





Quelles sources d'information vous ont été les plus utiles?

De toute évidence, l'ACAAM et la MDS Foundation (États-Unis). J'ai aussi parlé avec une infirmière clinicienne au sujet des traitements qu'on administre. Un autre élément clé pour se renseigner, c'est de trouver une ou des personnes qui ont le même diagnostic, qui font le même parcours et qui reçoivent le même plan de traitement.

Comment veillez-vous à votre autonomie et la défense de vos intérêts en matière de santé sans vous épuiser?

L'autonomie en matière de santé est une façon de défendre ses intérêts. Les deux sont indissociables. Malgré le stress, mon cerveau m'aide à prendre connaissance des développements dans le monde du SMD. Un gros défi a été de gérer l'immunosuppression et les restrictions actuelles dues à la COVID. Rester assis à la maison, à part une ballade à pied quand c'est possible, n'est pas vraiment libre de tout stress.

Vous est-il arrivé de devoir insister réellement auprès d'un professionnel de la santé pour qu'il vous écoute? Si oui, comment avez-vous fait?

Oh oui! Une fois le choc du diagnostic passé, il est vital de bien comprendre ce qui est l'on a prévu pour vous. Dans le fonctionnement actuel de notre système de santé, une consultation à l'hôpital est habituellement rapide et vous devez essayer de ralentir le processus. Je prépare toujours une liste de questions et je m'assure qu'on y répond. Mes recherches m'ont montré une autre option thérapeutique à part les injections d'azacitidine et mes questions insistantes m'ont permis de recevoir Inquovi que mon hématologue a réussi à me procurer sur une base humanitaire. Mais maintenant, on dirait que mes numérations sanguines ont chuté en raison de ce comprimé et je dois continuer ma recherche jusqu'à ma prochaine consultation.

Pour en savoir plus au sujet de Derek ou pour écouter son blues à l'harmonica, visitez :

<https://youtu.be/6Wdxf2rjYXo>

<https://youtu.be/LuI-QBR5SSM>

<https://youtu.be/NMx09xMZKIQ>



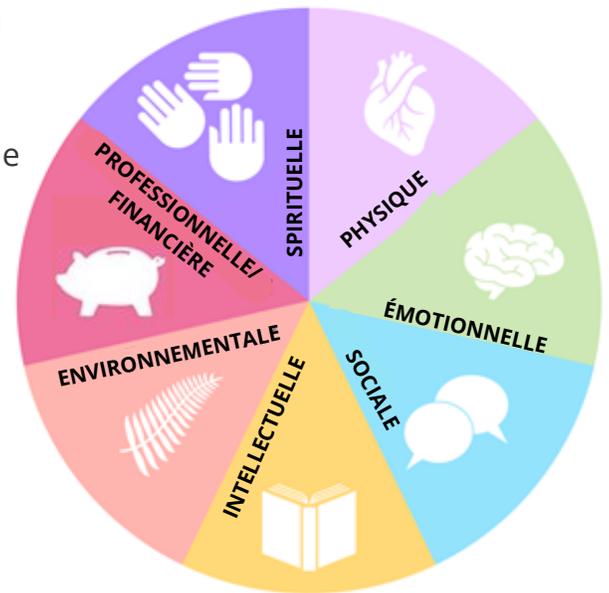
LES 7 DIMENSIONS DU BIEN-ÊTRE

NIKKI STIVER, M.T.S., TRAVAILLEUSE SOCIALE

Quand on pense aux impacts d'une maladie chronique, ce sont souvent les impacts physiques qui nous viennent à l'esprit.

Mais les impacts vont bien au-delà de la dimension physique. Le mieux-être est une notion qui englobe de manière harmonieuse sept dimensions du bien-être : physique, émotionnelle, sociale, spirituelle, professionnelle/financière, intellectuelle et environnementale. Même si chacune de ces dimensions est décrite individuellement, il est important de savoir qu'elles sont interconnectées, ce qui signifie qu'elles s'influencent et se recoupent les unes les autres.

7 dimensions du bien-être



1) Dimension physique

Le mieux-être physique repose sur toute une gamme de comportements sains, soit éviter ou corriger des habitudes malsaines et adopter des gestes bénéfiques pour la santé et la sécurité de votre organisme. Cela inclut des faire des choix concernant l'activité physique, l'alimentation, le sommeil, les relations sexuelles, les soins de santé, l'utilisation d'équipements de protection individuelle (p. ex., couvre-visage) et éviter un usage abusif des médicaments, des drogues et de l'alcool. Bien sûr, une maladie chronique affecte la santé physique et ses impacts spécifiques dépendent du type, du sous-type et/ou de la classification diagnostique, de la durée et de l'intensité du traitement, des effets indésirables des médicaments et des comorbidités. Ces impacts sur la santé physique peuvent inclure : fatigue, problèmes musculaires et neurologiques, douleur, malaise général et risque d'infection.

2) Dimension émotionnelle

Le mieux-être émotionnel repose sur divers comportements sains, propices à une meilleure compréhension de ce que vous ressentez et des gestes bénéfiques pour votre santé et votre sécurité émotionnelles et psychologiques. Cela inclut la capacité de gérer le stress et l'anxiété, de composer avec les défis de la vie et de faire preuve d'autocompassion. La nature, l'intensité et la fréquence des réactions émotionnelles au diagnostic, à ses causes, à ses conséquences et à son traitement peuvent varier. Les réactions émotionnelles fréquentes incluent : stress, peur, anxiété, deuil (p. ex., pertes des capacités ou de l'identité), colère, dépression et dévalorisation.



3) Dimension sociale

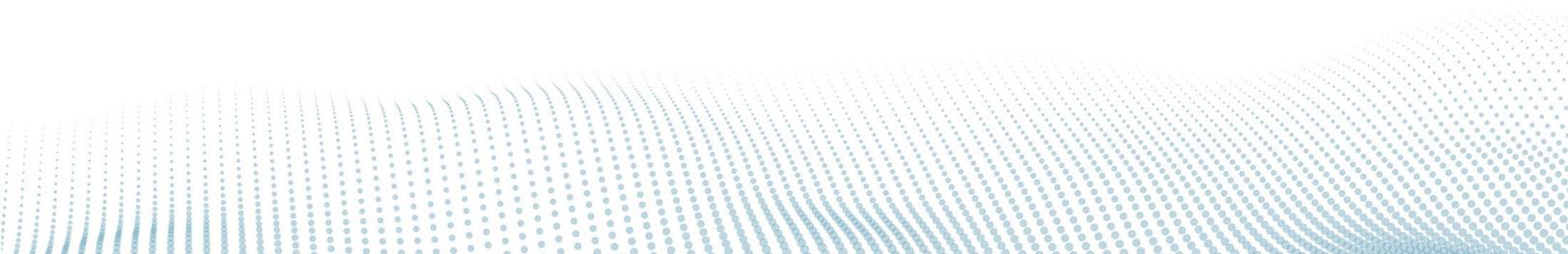
Le mieux-être social ou relationnel repose sur notre façon d'interagir avec autrui et sur la qualité de nos relations interpersonnelles. « Autrui » comprend votre partenaire de vie, vos enfants, votre famille, vos amis, l'équipe soignante, vos collègues, la communauté et les personnes qui vous entourent. La dimension sociale inclut créer des liens nourrissants, composer avec les situations conflictuelles et communiquer efficacement, se fixer des limites flexibles et prendre le temps de socialiser (en personne ou virtuellement). Les maladies chroniques peuvent souvent bouleverser les relations interpersonnelles. Par exemple, si votre partenaire de vie prend soin de vous, vous aurez l'impression d'être un patient plus qu'un conjoint. Pour certains, il faudra consacrer plus de temps et d'énergie à d'autres dimensions du bien-être au détriment de la dimension sociale. Pour d'autres, le diagnostic renforce les liens.

4) Dimension spirituelle

Le mieux-être spirituel ou culturel repose sur la foi, l'espoir et une forme d'engagement vis-à-vis des convictions et des valeurs personnelles, qui donnent du sens ou un but à la vie. Cela inclut les valeurs morales et les croyances, et l'harmonie entre la vie intérieure et les circonstances extérieures. La maladie chronique vous oblige à changer de style de vie et parfois, à changer de croyances et de valeurs. Cela peut consolider ou raviver les croyances et leurs valeurs profondes de certains, comme la foi religieuse. Chez d'autres, le doute s'installe et les pousse à se questionner sur la cause de leur maladie chronique.

5) Dimensions professionnelles/financières

Le mieux-être professionnel ou financier va de pair avec le degré d'épanouissement que vous tirez de votre travail et/ou de vos études, l'utilisation de vos aptitudes et de vos talents pour donner du sens à votre vie et la création d'un équilibre entre vos objectifs et vos obligations financières. Pour y arriver, il faut se fixer des objectifs, acquérir des compétences et faire un budget. Cette dimension préoccupe souvent les personnes qui vivent avec une maladie chronique. La plupart doivent s'absenter du travail parce qu'elles se sentent moins bien, doivent se rendre à des rendez-vous médicaux, ou doivent même déménager pour recevoir leurs traitements. Dans certains cas, il n'y a pas d'autre choix que de cesser tout à fait de travailler. Des régimes d'assurance et des prestations d'invalidité sont accessibles aux personnes admissibles, ce qui peut les aider financièrement. Souvent, la réduction du nombre d'heures travaillées et la baisse de revenu ont un impact négatif sur le bien-être financier.





6) Dimension intellectuelle

Le mieux-être intellectuel repose sur les activités mentalement stimulantes auxquelles vous vous adonnez et qui vous permettent d'être mieux renseignés. Cette dimension est nourrie par des activités de formation ou par l'apprentissage de nouvelles compétences, artistiques ou autres. Lors d'un diagnostic de maladie chronique, la courbe d'apprentissage s'accroît. Tout au long du traitement, il faut se familiariser avec de nouveaux termes, des noms de médicaments et des lignes directrices; le bien-être intellectuel se trouve ainsi stimulé. Toutefois, ce bien-être intellectuel peut aussi être menacé par des symptômes physiques; et les impacts émotionnels de la maladie chronique peuvent faire en sorte qu'il devient difficile de s'engager dans des activités mentalement stimulantes comme la lecture et les séances d'information.

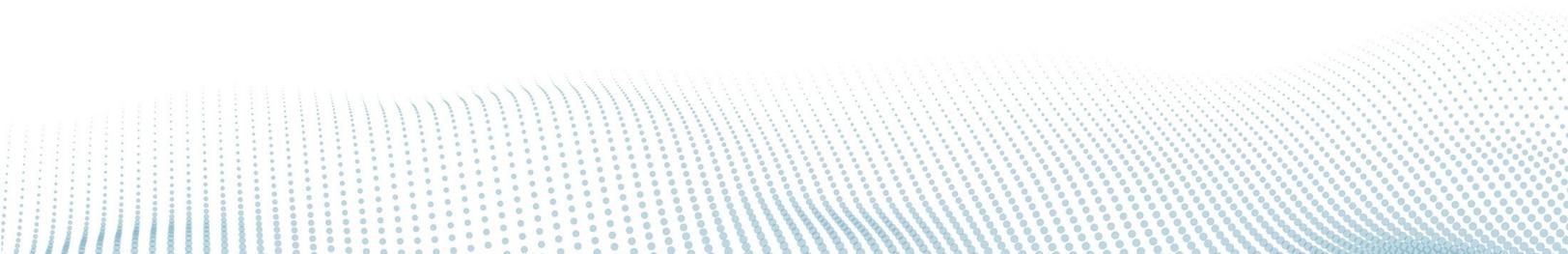
7) Dimension environnementale

Le mieux-être environnemental repose sur la conscience du caractère sain et sécuritaire des environnements où vous vivez, travaillez et vous divertissez. Il n'est pas toujours possible de choisir son environnement, mais on peut poser de petits gestes pour rendre nos environnements plus sécuritaires. Cela inclut maintenir un environnement sain à domicile, reconnaître la nécessité de vous entourer de personnes qui vous inspirent et qui vous réconfortent, et être conscient des risques possibles. Cette dimension est l'un des éléments les moins reconnus de notre bien-être personnel, mais il est extrêmement important pour les personnes aux prises avec une maladie chronique, comme l'anémie aplasique, le SMD ou l'HPN. En raison de l'immunosuppression, on préconise un ménage régulier du domicile et le changement fréquent des filtres de purificateurs d'air. Pour certains, le bien-être environnemental peut avoir subi un impact positif de la maladie chronique.

Dans certains cas, les personnes doivent déménager pour recevoir des soins. Ce changement d'environnement peut susciter de l'inconfort et du stress, qui ont un impact négatif sur le bien-être environnemental.

Les impacts spécifiques de la maladie chronique sur ces dimensions du mieux-être sont propres à chaque personne. Voici quelques approches pour faire une évaluation et pour gérer votre mieux-être global :

I) Soyez conscient de chacune des dimensions : faites un retour sur chaque journée (quels comportements/pensées/sentiments sont favorables ou non à ces dimensions?)





II) Réfléchissez à votre satisfaction à l'endroit de dimension : sur une échelle de 0 à 10 (0, insatisfaction totale, et 10 extrême satisfaction), comment classeriez-vous chaque dimension?

En ce qui concerne les dimensions dont vous êtes plus ou moins satisfait, demandez-vous, « qu'est-ce que je peux contrôler »?

Quels gestes pouvez-vous poser pour améliorer ou maintenir votre bien-être dans cette dimension? Agissez puis mesurez de nouveau votre satisfaction. Si vous reconnaissez que vous ne pouvez rien faire pour améliorer votre bien-être dans cette dimension, posez-vous la question : « Est-ce que je peux accepter la situation telle qu'elle est, pour l'instant, jusqu'à ce que je puisse faire quelque chose pour l'améliorer? »

III) Défendez vos intérêts auprès du système de santé : une fois vos besoins médicaux holistiques identifiés, prenez contact avec un membre de votre équipe soignante. En décrivant vos symptômes et vos préoccupations à votre équipe soignante (médecin, infirmière, travailleuse sociale, ergothérapeute, physiothérapeute ou tout autre professionnel de l'équipe), vous pouvez élargir vos possibilités et augmenter votre sentiment de contrôle sur votre bien-être holistique.

Référence :

Grand Rapids Community College (n.d.), Seven Dimensions of Wellness. À partir de <https://www.grcc.edu/faculty-staff/human-resources/professional-development/wellness/seven-dimensions-wellness>

(en anglais seulement)



Si vous cherchez plus de support pour composer avec l'impact de la pandémie, vous pourriez trouver les liens suivants utiles

Services de Crises du Canada – Ressources locales

Anxiété Canada : Faire face à la COVID-19

CAMH – La santé mentale et la pandémie de COVID-19

Commission de la santé mentale du Canada –Carrefour de ressource

Association canadienne pour la santé mentale – COVID-19 : Santé mentale et bien-être





PRIX TEAM DE L'ACAAM

Le but du Prix TEAM (The Excellence in Advocacy Medal) de l'ACAAM est de souligner la contribution significative d'une personne ou d'un groupe à la défense des intérêts des patients, à l'amélioration des soins et des options thérapeutiques ou de l'accès aux soins et aux traitements au nom de la communauté touchée par les insuffisances médullaires. Ce prix est prend la forme d'une plaque généralement remise à l'occasion d'un événement tenu par l'ACAAM, mais en raison de la COVID-19, cette année, le dévoilement de la lauréate du Prix TEAM, Chris Meyer, s'est tenu sous forme virtuelle.

On ignore le moment précis où Chris a commencé à s'impliquer avec l'ACAAM, mais c'était sûrement avant juin 2004, alors que son conjoint Rod et elle géraient la section Ontario de l'ACAAM. Ensemble, avec d'autres membres de la section Ontario, ils ont très activement organisé la campagne *Spring Swing*, pour amasser des fonds. À l'époque, Chris était aussi très impliquée avec la Société canadienne du sang pour faire de la sensibilisation aux dons de sang, ce qui était important après le rapport Krever et le scandale du sang contaminé. Chris s'est rapprochée de l'ACAAM lorsque Rod a reçu un diagnostic de SMD. Malheureusement, en 2005, la maladie avait progressé, il a eu besoin d'une greffe de cellules souches et il a contracté une infection dont il est décédé. Chris n'a pas rompu ses liens avec l'ACAAM. Elle est plutôt passée à une vitesse supérieure et s'est jointe au conseil d'administration (CA) en 2006.



Être membre du CA et résider à Toronto en 2006 était beaucoup plus exigeant à l'époque que maintenant. La seule employée de l'ACAAM était une adjointe à temps partiel et les membres du CA en avaient beaucoup sur les bras. Il y avait également une énorme quantité de travail pour assurer la défense des intérêts des patients et Chris, malgré un emploi à temps complet, répondait toujours 'présente'. En 2010, elle est devenue présidente de l'ACAAM et a constaté que l'organisation avait désormais besoin d'une directrice générale. C'est entre autre grâce à elle que nous avons trouvé notre directrice générale actuelle, Cindy Anthony. Chris, nous ne saurions te remercier assez pour ça! Chris a quitté le CA en 2012, mais n'a pas quitté l'ACAAM. Elle a continué à titre de rédactrice du bulletin jusqu'en 2019. Malgré son départ, ceux d'entre nous qui la connaissent savent qu'ils peuvent lui passer un coup de fil s'ils ont besoin d'aide ou s'ils ont une question. Chris, tu nous manques, mais grâce à toutes tes contributions au fil des ans, tu restes encore tout près de nous.



RAPPORT DE RECHERCHE : **EXPÉRIENCES ET BESOINS DES AIDANTS DE PATIENTS** **TOUCHÉS PAR UN SMD À RISQUE ÉLEVÉ**

Les patients atteints d'un SMD à risque élevé et leurs aidants font face à de nombreux défis associés à la maladie et à sa prise en charge. Les patients qui ont un cancer avancé et leurs aidants peuvent éprouver des difficultés physiques, émotionnelles, sociales, financières et fonctionnelles. La recherche sur le fardeau qui incombe aux aidants de patients atteints d'un cancer avancé suggère qu'il y a trop peu d'aide pour eux, probablement en raison d'un manque de connaissances sur leurs besoins et leurs tâches. L'expérience globale des aidants auprès de patients atteints de SMD n'avait pas encore été évaluée à ce jour.

Récemment, Cindy Anthony, directrice générale de l'ACAAM, a participé à un projet de recherche pour identifier ces défis.

Les conclusions mettent en lumière l'impact significatif et la lourdeur de la tâche qui incombe aux aidants de patients atteints de SMD à risque élevé, et qui varie selon le stade de la maladie, le choix (ou le manque de choix) de traitements et la situation personnelle de l'aidant. Par exemple, même si le rôle des aidants auprès de patients qui viennent de recevoir leur diagnostic est perçu comme minime, il s'alourdit significativement si une greffe de cellules souches s'impose et/ou si l'état de santé du malade se dégrade (p. ex., infection, changement de médicament, gestion des effets indésirables). Le stress émotionnel est constant, surtout au stade du diagnostic et du pronostic et lorsqu'on préconise « d'attendre et de voir ». Le fardeau est alourdi si on sent que les équipes soignantes manquent de connaissances ou d'expertise sur les SMD, et que les patients et leurs aidants doivent alors partir à la recherche de soins plus appropriés. Les patients et les aidants ont un grand besoin d'aide psychologique dont l'ampleur dépend de leur situation personnelle et des dynamiques interpersonnelles. Parmi les autres facteurs de stress, mentionnons l'incertitude professionnelle et financière; leurs contraintes de temps et leurs autres engagements; les problèmes de santé qu'ils ont peut-être déjà. La plupart des aidants peuvent composer avec les aspects physiques et fonctionnels des soins; mais pour beaucoup, il reste un besoin émotionnel à combler qui est rarement pris en charge.



Les systèmes de santé ont ici une occasion d'offrir un meilleur soutien au plan émotionnel.

Cette étude a été publiée et Cindy Anthony figure parmi les auteures.

L'ACAAM cherche toujours des façons de venir en aide aux patients et à leurs aidants pour répondre aux besoins qui font surface une fois le diagnostic posé.

Si vous êtes un aidant naturel à la recherche de soutien, nous offrons des réunions d'entraide pour les patients et les aidants. Communiquez avec nous pour plus de détails.



MEMBRE DU CA – OUEST CANADIEN

L'Association est actuellement à la recherche d'un représentant bénévole de l'Ouest canadien pour faire partie du conseil d'administration, avec pour mandats d'établir des programmes d'éducation et de soutien pour les patients et leurs équipes et de faire connaître les services de l'ACAAM. Les candidats auraient idéalement un réseau de contacts au sein de la communauté médicale afin d'organiser des séances d'information avec des experts et l'aide de bénévoles, toujours dans le but d'augmenter la portée et la visibilité des services de l'ACAAM à l'intention des personnes touchées. Une expérience en matière de gouvernance, de développement communautaire et des notions juridiques seraient d'importants.

Quiconque est intéressé à ce poste peut immédiatement soumettre sa candidature en ligne à l'adresse <https://www.odgersberndtson.com/en/careers/17215>.

Pour plus de renseignements, vous pouvez communiquer avec Dominik Legault de Odgers Berndtson ou avec Cindy Anthony, à l'adresse cindyanthony@aamac.ca. Nous remercions toutes les personnes qui manifesteront un intérêt. Par contre, seuls les candidats présélectionnés seront contactés.





RÉACTION DU GREFFON CONTRE L'HÔTE (GVH)

L'ACAAM travaille depuis peu avec d'autres groupes de patients pour explorer les besoins des receveurs de greffes qui manifestent une réaction du greffon contre l'hôte (GvH). La GvH est une réponse immunitaire qui peut survenir après une greffe de cellules souches; le phénomène n'est pas encore entièrement élucidé et il est difficile de prédire qui est à risque. Pour en apprendre plus au sujet de cette réaction, vous pouvez consulter l'OSBL **Anthony Nolan** (*en anglais seulement*).

D'ici quelques mois, un médicament appelé ruxolitinib (Jakavi[®]) fera l'objet d'un examen dans le cadre du Programme commun d'évaluation des médicaments de l'ACMTS. L'INESSS envisage aussi son remboursement comme nouveau traitement pour les patients qui présentent une GvH âgés de 12 ans et plus dont la réponse aux corticostéroïdes ou aux traitements systémiques est insatisfaisante.

L'ACAAM invite tous les patients qui ont reçu une allogreffe de cellules souches à partager leur expérience de la GvH au moyen du questionnaire suivant :

https://fr.surveymonkey.com/r/Jakavi_fr

Ce questionnaire ne devrait prendre qu'environ 25 minutes de votre temps. La date limite a été prolongée jusqu'au 1er juin 2021. Nous partagerons les réponses des patients avec le comité d'examen pour nous assurer que la voix des gens concernés soit entendue et que leurs besoins soient pris en compte. Merci de votre participation.

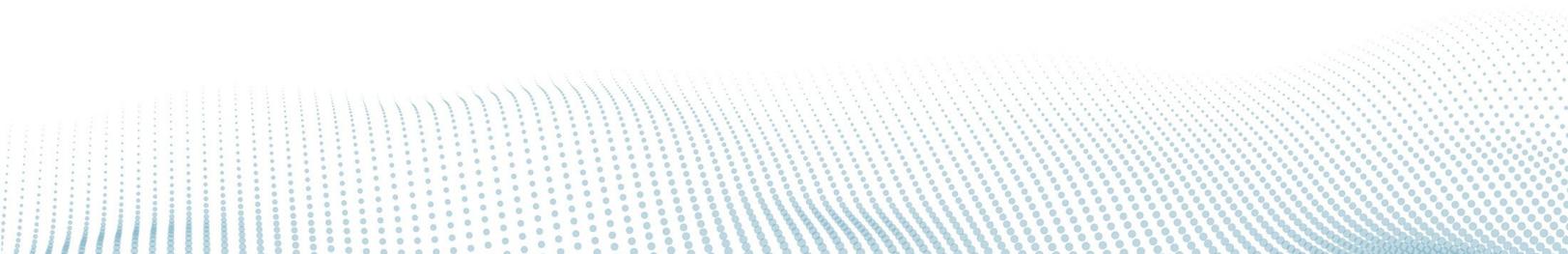


Le samedi, 23 octobre 2021

14 h HE

AGA 2021

En raison de l'incertitude entourant la pandémie de COVID-19 l'Assemblée générale annuelle 2021 se tiendra sous forme virtuelle. Pour vous inscrire à la réunion, veuillez écrire à l'adresse info@aamac.ca.



RÉUNIONS ET ÉVÉNEMENTS

Visitez le site AAMAC.CA pour tous les détails des réunions et événements et pour vous y inscrire

Webinaires

Introduction aux tests cytogénétiques et moléculaires pour le SMD

Date : Le samedi, 29 mai

Heure : 13 h, HE

Conférencier : Dr Cyrus Hsia,
Hématologue, Centre des sciences de
la santé de London et programme
régional d'oncologie de London.

Webinaire pour les patients atteints de SMD – Toronto

Date : Le samedi 25 septembre

Heure : De midi à 14 h, HE

FREE WEBINAR WITH LIVE Q&A SEGMENT

12 PM–2 PM ET

SEPTEMBER 25, 2021

TORONTO
MDS PATIENT WEBINAR

HELD IN CONJUNCTION WITH OUR
16TH INTERNATIONAL
MDS VIRTUAL CONGRESS
23-26 SEPTEMBER, 2021

REGISTER NOW
[www.mds-foundation.org/
upcoming-2021-webinars-for-mds-patients-caregivers/](http://www.mds-foundation.org/upcoming-2021-webinars-for-mds-patients-caregivers/)

**UPDATES FROM EHA 2021:
PROMISING TREATMENT
ADVANCES FOR MDS AND AML**

Heather Leitch, MD, St. Paul's Hospital, Vancouver, Canada

**THE ROLE OF ALLOGENEIC STEM
CELL TRANSPLANT IN MDS**

*Bart Scott, MD, Fred Hutchinson Cancer Research Center,
Seattle, Washington*

**APLASTIC ANEMIA AND
MYELODYSPLASIA ASSOCIATION
OF CANADA**

Cindy Anthony, Executive Director

Réunions des groupes de soutien aux patients

L'ACAAM offre à présent une réunion virtuelle des groupes de soutien chaque mois pour les patients. Joignez-vous à nous du confort de votre foyer - patients et aidants sont les bienvenus!

Groupe de soutien aux patients de l'Atlantique

Date : Le jeudi 17 juin

Heure : 19 h, HA

Cette réunion se tiendra le troisième
jeudi de chaque mois

Groupe de soutien aux patients d'Ottawa

Date : Le mercredi 9 juin

Heure : 18 h, HE

Cette réunion se tiendra le second
mercredi de chaque mois

Groupe de soutien aux patients de l'Ouest

Date : Le mercredi 20 juin

Heure : 18 h 30, HP

Les prochaines dates seront
confirmées plus tard et affichées sur
notre site Web.

**Vous souhaitez vous
joindre à un groupe
de soutien?**

Communiquez avec nous,
à l'adresse

info@aamac.ca pour
vous joindre à un groupe

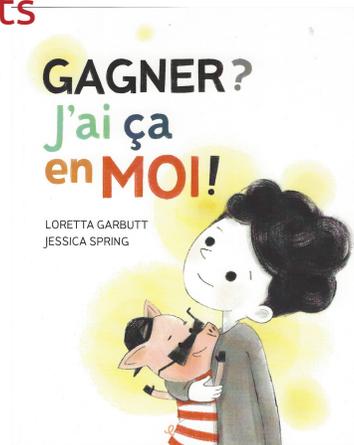


Auteure
Loretta Garbutt

Nouvelle ressource pour les enfants

L'ACAAM est heureuse d'annoncer le lancement d'un nouveau livre pour enfants de l'auteure Loretta Garbutt intitulé «Gagner, j'ai ça en moi ». L'histoire raconte le périple d'un enfant, à partir du diagnostic d'anémie aplasique jusqu'au traitement et jusqu'à la guérison. Vous pouvez en commander un exemplaire gratuit auprès du bureau de l'ACAAM. Il existe sous forme numérique et imprimée.

<https://aamac.ca/fr/resource-books-available/>



Groupes de soutien provinciaux et agentes de liaisons locales

Colombie-Britannique

Fiona Lewis - bcsupport@aamac.ca

Alberta

Fiona Lewis - albertasupport@aamac.ca

Ontario

Kim Brunelle - ontariosupport@aamac.ca

Atlantique

Kim Brunelle - atlanticsupport@aamac.ca

Autres provinces

Cindy Anthony - info@aamac.ca

Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

2201 King Road

Unit #4

King City, ON

L7B 1G2

Téléphone : 1 888 840-0039

Courriel : info@aamac.ca

ABONNEZ-VOUS

Si vous avez apprécié ce numéro du bulletin de l'ACAAM et souhaitez le recevoir régulièrement, abonnez-vous et aidez-nous à réduire nos frais en choisissant de le recevoir par courriel.

- Abonnez-vous en ligne à l'adresse aamac.ca
- Par courriel à info@aamac.ca, ou composez le 1 888 840-0039

Le bulletin de l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie est publié quatre fois l'an. Par son contenu, il ne vise pas à formuler des conseils médicaux; à ce sujet, il faut plutôt s'adresser à des professionnels de la santé qualifiés. Cette publication ne peut pas être utilisée ni reproduite, en tout ou en partie, sans autorisation écrite. Pour toute demande, question ou tout commentaire, veuillez nous écrire, à l'adresse adminoffice@aamac.ca



AAMACanada



AAMAC1989



@AAMAC1989