

Réalisations de l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM)

Rapport annuel juillet 2020 - juin 2021



MESSAGE de l'ACAAM

L'ACAAM est un important organisme subventionnaire de la recherche sur les insuffisances médullaires au Canada. Elle est dirigée par des bénévoles et appuie les patients et leurs aidants touchés par l'anémie aplasique, la myélodysplasie (SMD ou syndrome myélodysplasique) et l'hémoglobininurie paroxystique nocturne (HPN) partout au pays. Depuis 30 ans, l'ACAAM se consacre à l'éducation, au soutien, à la défense des intérêts et à la recherche, en plus d'offrir une assistance aux patients et à leurs familles.

Depuis un an, avec nos patients nous faisons face à de nombreux défis en raison de la pandémie de COVID-19. Nous bénéficions du soutien constant de nos bénévoles, de notre conseil d'administration (CA), de notre comité consultatif médical et scientifique et de nos donateurs, ce qui nous a permis de poursuivre notre mission.

Nous leur sommes reconnaissants et nous sommes fiers de vous présenter un compte rendu de nos réalisations de l'année écoulée.

NOTRE VISION

Offrir du soutien face à l'AA, au SMD et à l'HPN

NOTRE MISSION

Fournir un réseau d'aide pour l'AA, le SMD et l'HPN

RÉALISATIONS (JUILLET 2020 - JUIN 2021)



ÉDUCATION

- Nous avons publié un livre pour enfants, *Gagner, j'ai ça en moi*, écrit par Loretta Garbutt et illustré par Jessica Spring, pour les enfants atteints d'insuffisance médullaire. Ce livre accessible donne un aperçu des symptômes de l'anémie aplasique et de son traitement pour les enfants et leurs parents. On peut le commander sur notre site Web.
- Nous avons tenu 11 webinaires sur des sujets d'intérêt, p. ex., alimentation et énergie, autocompassion pour les aidants, surcharge ferrique, essais cliniques, FAQ sur les vaccins anti-COVID-19, traitement du SMD, greffe de moelle osseuse, tarification des médicaments au Canada, bien-être holistique, cytogénétique et analyses moléculaires pour les SMD.
- Des enregistrements de tous les webinaires sont accessibles sur notre site Web et des documents imprimés peuvent vous être expédiés sur demande (y compris nos populaires carnets de suivi pour les patients).

RECHERCHE

L'ACAAM continue de subventionner la recherche sur les insuffisances médullaires, dont l'étude CAMS (Canadian Aplastic Anemia and Myelodysplastic Syndrome Study) qui fait un profilage des cellules souches hématopoïétiques dans l'anémie aplasique chez les enfants



SOUTIEN

- Transition au format virtuel pour nos groupes de soutien : l'ACAAM propose actuellement 4 groupes de soutien pour les patients et leurs aidants au Canada :
 - Ouest du Canada - Alberta et Colombie-Britannique,
 - Centre du Canada - Saskatchewan, Manitoba, Ontario et Québec,
 - Atlantique - Nouvelle-Écosse, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador et Île-du-Prince-Édouard et
 - Canada francophone - pour tous les Canadiens d'expression française.
- Ce programme d'entraide de l'ACAAM continue d'offrir aux patients, à leurs familles et à leurs aidants la possibilité de créer des liens avec des personnes touchées par une expérience similaire.

DÉFENSE DES INTÉRÊTS



- Nous avons contribué à la mise à jour du livre blanc de Lymphome Canada sur l'amélioration de l'accès aux antinéoplasiques novateurs au Canada suite aux recommandations de 2018.
- Nous nous sommes joints à d'autres groupes de patients touchés par des cancers du sang qui demandent aux autorités sanitaires d'accélérer l'accès aux vaccins anti-COVID.
- Nous avons formulé nos commentaires sur les demandes faites à l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) et à l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) pour l'approbation des médicaments qui améliorent la vie des patients aux prises avec le SMD et l'HPN.
- Nous continuons de travailler avec d'autres groupes de patients pour commenter les lignes directrices du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés.

PROGRAMME DE DONS PLANIFIÉS

L'ACAAM est honorée d'avoir reçu de généreux dons testamentaires qui ont un énorme impact sur notre travail. Pourquoi ne pas coucher l'ACAAM sur votre testament dans le cadre de votre planification successorale? Veuillez communiquer avec Cindy Anthony, à l'adresse cindyanthony@amac.ca, pour plus de renseignements



ACTIVITÉS EN COURS ET NOUVELLES DIVERSES

PROCHAINS WEBINAIRES

- ☼ Webinaire de la MDS Foundation sur le SMD dans la région de Toronto (virtuel)
- **le 25 septembre 2021**
- ☼ Comprendre le processus d'approbation des médicaments au Canada (virtuel)
- **le 19 octobre 2021**
- ☼ D'autres webinaires sont en préparation. Consultez notre site Web pour des mises à jour. Les réunions en personne reprendront lorsque la situation le permettra.

PARTENARIATS



L'ACAAM travaille en partenariat avec plusieurs organismes de soutien pour les patients et leurs aidants aux prises avec des cancers du sang et des insuffisances médullaires rares, notamment :

- The MDS Foundation
- The Aplastic Anemia and MDS International Foundation
- The MDS Alliance
- Association québécoise des patients atteints d'HPN
- Organisation canadienne pour les maladies rares
- Réseau des associations vouées aux troubles sanguins rares
- Société canadienne du sang
- PNH Global Alliance
- The Rare Anaemias International Network
- Société de leucémie et lymphome du Canada

RESSOURCES

- ☼ L'ACAAM continue de créer des outils pour vous aider à vous impliquer activement dans vos soins de santé (carnets de route, fiches d'info pour les urgences et listes de questions), en plus d'offrir d'autres types de documentation.
- ☼ Bulletin trimestriel

BOURSES D'ÉTUDES

- ☼ La Bourse Marilynne-Convey de l'ACAAM, en partenariat avec la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada, est axée sur la recherche dans le domaine de l'oncologie ou de l'hématologie.
- ☼ La Bourse hommage Liz-Lemire souligne le rôle important de Liz Lemire dans la formation des professionnels de la santé afin que le personnel infirmier puisse activement prendre la défense de leurs patients.
- ☼ Le Prix Team de l'ACAAM reconnaît la contribution significative d'un individu ou d'un groupe à la défense des intérêts et à l'amélioration des soins, des options thérapeutiques ou de leur accessibilité au nom des patients souffrant d'insuffisances médullaires.

EN SOUVENIR DE MARILYNNE CONVEY

Nous avons été attristés par le décès de Marilynne Convey survenu le 13 novembre 2020 des suites de l'anémie aplasique. Elle a fait partie du CA de l'ACAAM dont elle a été une ardente porte-parole. Elle a fait beaucoup pour le Programme de formation en soins infirmiers et, elle-même dépendante des transfusions, elle a également su encourager les gens à donner du sang.



MERCI

Nous remercions les nombreux donateurs et commanditaires qui nous ont généreusement appuyés afin que nous poursuivions notre mission. Grâce à vous, les patients et leurs aidants ont pu bénéficier de précieuses ressources, se renseigner sur leur maladie et mieux s'y retrouver dans l'environnement changeant des soins durant la pandémie de COVID-19. Merci!

2201 King Road, Unit #4,
King City, Ontario L7B 1G2

Sans frais : 1 888 840-0039

Questions générales : info@aamac.ca

Site Web : aamac.ca

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance :
87557 2265 RR0001



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie