



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Bulletin – Hiver 2021

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

Message de la directrice générale

2021 a été une année de défis pour beaucoup de gens et l'ACAAM a travaillé très fort pour que nos patients et leurs aidants aient du soutien pendant cette période difficile.

Je tiens à remercier Kim Brunelle et Fiona Lewis qui ont œuvré à la planification de nos webinaires et à la création de nos quatre groupes de soutien en ligne au cours de la dernière année. Nous songeons à la possibilité de tenir nos réunions en personne au printemps et nous en ferons l'annonce le cas échéant. L'ACAAM a préparé sa politique sur la vaccination et l'a affichée sur son site Web; vous pouvez aussi vous la procurer en écrivant à l'adresse info@aamac.ca. La sécurité de nos patients et de leurs aidants est d'une très grande importance pour nous et nous tiendrons nos réunions en personne lorsque la situation le permettra; éventuellement, nous continuerons de tenir nos réunions virtuelles en plus des réunions en personne.

L'ACAAM valorise les partenariats avec d'autres organisations et dans ce numéro, nous vous présentons un nouveau partenariat avec la Faculté de médecine et de dentisterie Schulich et l'Université Western.

Chaque année, l'ACAAM participe à l'événement Mardi, je donne. Sans nos généreux donateurs, nous serions incapables d'offrir nos programmes et nos ressources pour aider les patients et leurs aidants partout au Canada. Nous remercions toutes les personnes, fondations et compagnies qui appuient notre organisation. Il y a plusieurs façons de donner à l'ACAAM; vous en trouverez quelques exemples dans la lettre que nous joignons à ce bulletin.

Je tiens à profiter de l'occasion pour vous souhaiter à tous de Joyeuses fêtes et une merveilleuse année 2022.

Cindy Anthony

DANS CE NUMÉRO

Lauréate de la bourse
de l'ACAAM 2

Étude de recherche sur
les SMD 3

Partenariat avec la
Faculté de médecine et
de dentisterie Schulich 6

Janice et Iris :
Une profonde amitié 7

SMD
Nouvelles notions.
Nouvelles possibilités. 8

Se joindre à un groupe
d'entraide 9

Mardi, je donne 9



LAURÉATE DE LA BOURSE MARILYNNE CONVEY 2021 DE L'ACAAM : REANNE BOOKER



Je suis devenue infirmière après avoir suivi un programme de premier cycle en sciences. Je n'étais pas trop certaine de ce que je voulais faire et j'ai pris quelques cours électifs. Après un seul cours en soins infirmiers, j'ai su que je voulais devenir infirmière. Ça a été l'une des meilleures décisions de ma vie; j'ai passé la majeure partie de ma carrière d'infirmière dans les domaines de l'oncologie et des soins palliatifs. Plus

récemment, j'ai également travaillé au programme de vaccination pour la COVID 19. Je me suis toujours trouvée incroyablement privilégiée d'avoir une carrière qui m'offre autant de possibilités et de gratifications.

Voici quelques-unes des réalisations dont je suis très fière : je suis présidente de l'Association canadienne des infirmiers et infirmières en oncologie qui participe à des initiatives internationales en oncologie. J'ai été acceptée au doctorat (super!). Ensuite, ma plus grande fierté est d'avoir la possibilité de passer quelques moments tranquilles avec un patient ou ses proches. Être présente dans les moments à la fois les plus beaux et peut-être aussi les plus difficiles de la vie des gens est un privilège que je ne prends pas à la légère. Je suis très fière d'être infirmière et extrêmement reconnaissante envers la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada (FIIC) et ses donateurs pour cet incroyable soutien.

L'ACAAM soutient la bourse de la FIIC depuis l'an 2000. La bourse en soins infirmiers de l'ACAAM a été rebaptisée en l'honneur de Marilynne Convey. Malheureusement, Marilynne, qui a fait partie du conseil d'administration de l'ACAAM, nous a quittés le 13 novembre 2020.

Elle avait reçu un diagnostic d'anémie aplasique en 2015 et est devenue une porte-parole très active de l'ACAAM, tout en donnant beaucoup de temps à la direction du programme de formation en soins infirmiers et aux conférences sur l'hématologie.

C'est la première année que la bourse en soins infirmiers de l'ACAAM est remise en l'honneur de Marilynne.






AAMAC | Aplastic Anemia & Myelodysplasia
ACAAM | Association of Canada
 Association canadienne de l'anémie
 aplasique et de la myélodysplasie

avec  **Panel de Santé**

Essai Clinique

Syndromes Myélodysplasiques

et anémie

**Soyez contacté par l'équipe médicale
de Panel de Santé.**

Postulez maintenant →

Panel de Santé est une marque, un site Web et une base de données où les gens, atteints ou non de maladies chroniques, peuvent s'inscrire dans le but de participer à des projets de recherche. Sa mission est de faire le pont entre les gens et la recherche, partout dans le monde! L'organisme est en opération aux États-Unis, au Canada, en Australie, au Royaume-Uni, dans plusieurs pays d'Europe et bientôt en Asie. Sur sa page Web, on trouve des articles utiles sur la santé, des renseignements sur certaines maladies, de même que sur de nouveaux projets de recherche dans le plus grand nombre de langues possible. Son but est d'améliorer la recherche et c'est avec votre aide qu'il peut y arriver!

Actuellement, Panel de Santé recherche des participants pour une étude sur des adultes souffrant d'anémie causée par le syndrome myélodysplasique (SMD) au Canada.

En quoi consiste cette étude?

Les personnes qui souffrent de SMD éprouvent souvent des symptômes cliniques tels que l'anémie (baisse du taux de globules rouges et de l'hémoglobine, qui cause



de la fatigue et de la faiblesse) et ont d'autres résultats anormaux à leurs analyses de laboratoire (p. ex., baisse des globules blancs et/ou des plaquettes). Il faut alors leur administrer des transfusions sanguines; et on observe aussi un risque plus grand d'infection et de leucémie myéloïde aiguë (LMA). L'étude de recherche évaluera l'innocuité (la sécurité) et l'efficacité d'un médicament expérimental pour le traitement de l'anémie due au syndrome myélodysplasique (SMD) à risque très faible, faible ou intermédiaire. Cela signifie que le principal objectif de l'étude est de vérifier si les personnes qui ont votre type d'anémie causée par le SMD auront moins besoin de transfusions sanguines régulières.

Panel de Santé ne se charge pas de la recherche comme telle, mais crée des ponts entre la recherche et les gens. C'est l'équipe de recherche composée de professionnels de la santé que les participants rencontrent dans les différents centres de recherche.

Quels sont les avantages potentiels pour les patients?

La dépendance aux transfusions sanguines est associée à la surcharge ferrique et elle a un impact négatif sur la qualité de vie, c'est pourquoi il faut trouver d'autres traitements. La participation à l'étude pourra peut-être aider les gens à mener une vie plus normale sans dépendre autant des transfusions sanguines.

Où l'étude se déroule-t-elle?

Au Canada, les participants admissibles seront orientés vers différents centres :

- Ottawa
- Toronto
- Hamilton
- Montréal
- Edmonton
- Calgary

Ici, l'équipe de recherche offrira aux participants des renseignements sur le déroulement de l'étude et leur posera d'autres questions. Les candidats admissibles n'encourront aucun coût additionnel s'ils choisissent de participer à cette étude de recherche. Le médicament expérimental et les tests requis dans le cadre de l'étude seront fournis par l'équipe de recherche. Les participants recevront une compensation pour leurs frais de déplacement vers le centre de recherche jusqu'à la fin de leur participation.

Veillez noter qu'il pourrait y avoir des taxes à payer sur le remboursement des frais de déplacement; et cette indemnité pourrait, dans certains cas, devoir être déclarée.

Qui peut participer?

Vous pouvez participer à cette étude de recherche si vous répondez aux critères suivants : être âgé d'au moins 18 ans, souffrir d'anémie due à une insuffisance médullaire (syndrome myélodysplasique [SMD]) et recevoir des transfusions de culots globulaires. Vous pouvez vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans explications. Il n'y a donc aucune obligation.

Comment peut-on participer?

Quiconque souhaite participer peut créer son profil et répondre à un questionnaire numérique basé sur les critères de l'étude. Des responsables de Panel de Sante dûment formés pour cette présélection auront ensuite une conversation téléphonique avec les candidats potentiels pour vérifier leurs réponses et leur poser d'autres questions. Si un candidat est jugé admissible, on l'orientera vers le centre de recherche approprié. À partir de là, l'équipe de recherche prendra la relève. Elle expliquera au candidat l'étude et sa marche à suivre.

Pour en savoir plus au sujet de Panel de Sante

La mission première de Panel de Sante est de sensibiliser les gens à la recherche et de les renseigner sur le rôle de la recherche dans l'amélioration des anciens traitements et la découverte de nouveaux traitements.

Pour s'inscrire en tant que candidat potentiel à un projet de recherche, consulter le site Web de Panel de Sante, à l'adresse <https://www.paneldesante.fr>.



Carnet de route 2022

La version 2022 de nos populaires carnets de route sera bientôt disponible. Ces carnets vous aident à consigner les coordonnées importantes de votre équipe soignante, faire le suivi de vos rendez-vous, de vos résultats d'analyses et des traitements que vous recevez. Pour en commander un exemplaire :

- Téléphone : 1 888 840-0039
- Courriel : info@aamac.ca; ou
- Site Web <https://aamac.ca/fr/resource-books-available/>



Carnet de route

2022

Le Carnet de route a été conçu pour vous aider à être un partenaire actif dans vos soins de santé. Il vous aidera à tenir à jour les coordonnées de tous vos contacts importants, et à noter vos rendez-vous, vos résultats d'examens, ainsi que tous vos traitements.



PARTENARIAT AVEC LA FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE DENTISTERIE SCHULICH : PROJET D'APPRENTISSAGE EN MILIEU COMMUNAUTAIRE

L'apprentissage en milieu communautaire (AMC) est une forme d'apprentissage expérientiel qui vise l'acquisition de notions académiques et civiques par les étudiants, tout en apportant des contributions aux communautés locales et globales par des partenariats réciproques. Le but de l'AMC est de promouvoir la recherche, la créativité et l'acquisition de connaissances, d'améliorer les programmes, l'enseignement et l'apprentissage universitaires, préparer les étudiants à devenir des citoyens éclairés et engagés, consolider les valeurs et la responsabilité civiques, s'attaquer à des problèmes sociétaux cruciaux et contribuer au bien public.



Le programme de maîtrise ès sciences (M. Sc.) en sciences médicales interdisciplinaires est un programme de maîtrise d'une durée d'un an (3 trimestres, commençant en mai) qui vise à compléter un diplôme de premier cycle en sciences biomédicales ou médicales d'un ensemble d'habiletés complètes et avancées afin d'améliorer la littératie des étudiants en matière de recherche. Les diplômés pourront appliquer leurs compétences et leurs connaissances à divers contextes, y compris l'enseignement supérieur et professionnel, et à différents postes des secteurs gouvernementaux, à but non lucratif et privés. Dans le cadre de leur formation, les étudiants devront effectuer des stages expérientiels en recherche fondamentale et dans des milieux cliniques et communautaires.

L'ACAAM finance la recherche depuis plusieurs années et a présentement besoin d'établir un processus pour s'assurer que les dollars investis sont utilisés à bon escient. Le projet portera sur l'élaboration d'un processus axé sur les projets, leur évaluation, leur financement et la préparation de rapports d'étapes.

Nous sommes impatients de travailler avec les étudiants à la création de ce nouveau processus.

Pour en savoir plus au sujet des subventions de recherche de l'ACAAM, [*cliquez ici*](#).



JANICE ET IRIS : UNE PROFONDE AMITIÉ

par Janice Cook

Iris Russell participe régulièrement au Groupe d'entraide de l'Ouest canadien qui se réunit par zoom en raison de la pandémie. Depuis qu'elle a appris l'existence de l'ACAAM en 2008, elle a assisté en personne à toutes les réunions du groupe d'entraide et à un maximum d'activités éducatives.



J'ai reçu un diagnostic d'AAS en 2004 alors que je vivais à Calgary. Après une année en congé de maladie et un cycle d'ATG et de cyclosporine, je me suis retrouvée en rémission et j'ai repris mon travail comme infirmière à l'urgence; c'est à ce moment que j'ai commencé comme directrice bénévole avec l'ACAAM. En 2008, Iris vivait de manière autonome dans son condo, elle appartenait à un club de VR et aimait conduire et voyager avec son club. Elle a quatre filles et deux fils qui vivent tous dans une ville différente, à une journée de distance les uns des autres.

Iris participait à une réunion à l'extérieur lorsqu'elle s'est sentie faible et étourdie. Elle s'est rendue à l'hôpital local où on a découvert que son hémoglobine était à 81. Elle a reçu sa première transfusion ce jour-là, après quoi elle s'est sentie assez bien pour reprendre le volant et retourner chez elle, au-delà de l'autoroute Coquihalla, qui comprend une passe en haute montagne. À son retour, son médecin de famille s'est inquiété de ses résultats d'analyses et l'a adressée en hématologie. Après une biopsie de moelle osseuse, elle a reçu un diagnostic de SMD à risque faible et d'anémie hémolytique. Elle a été placée sous observation avec des transfusions occasionnelles et sa vie a repris son cours.

Pendant ce temps, je suis passée de Calgary à la Colombie-Britannique et j'ai pris la relève comme coordonnatrice de la section de la Colombie-Britannique avec Pamela Whishart. C'est en mettant à jour la liste de la section que j'ai découvert qu'Iris et moi vivions dans la même communauté de Mission. Nous avons constaté qu'un autre patient atteint de SMD habitait la communauté et nous sommes devenus amis. Iris a collaboré à la première Journée éducative pour les patients en Colombie-Britannique en 2011 en préparant les trousseaux des participants. Elle a amené trois de ses filles et une nièce à la conférence pour les renseigner sur sa maladie.



Depuis ce temps, elle a parlé du SMD à bien des gens : ceux qu'elle rencontre lors de ses transfusions, des amis, des voisins, une étudiante infirmière en stage clinique à sa résidence pour personnes âgées, les infirmières et thérapeutes rencontrés lors d'une hospitalisation pour splénectomie ou pour réadaptation après des fractures causées par des chutes. Elle essaie aussi de rester en contact avec ses connaissances atteintes de SMD.

Le parcours d'Iris avec son SMD comprend les immunoglobulines, de nombreuses transfusions, la surcharge ferrique et Exjade; elle a aussi d'autres problèmes de santé qui ont un impact sur sa vie, le plus récent étant un récent coup de chaleur lorsqu'un important dôme de chaleur s'est abattu sur la Colombie-Britannique en juin 2021. Comme des milliers d'autres résidents de foyers pour personnes âgées au Canada, elle a passé de longs mois de la pandémie en isolement préventif et a eu peu de contacts avec sa famille. Maintenant âgée de 86 ans, elle a fait des progrès avec sa tablette et peut communiquer avec les siens.

Le jour où j'ai parlé de cet article à Iris, elle venait de recevoir son vaccin contre la grippe et sa troisième dose de vaccin contre la COVID 19. Comme toujours, elle était positive et joyeuse; elle avait hâte à la prochaine réunion du groupe de soutien. Elle s'intéresse aux autres, à leur façon de composer avec leur situation et trouve leurs témoignages enrichissants. C'est une des personnes les plus positives que je connais et je l'admire. Son SMD est incurable, mais elle a appris à bien vivre avec.



SMD : NOUVELLES NOTIONS, NOUVELLES POSSIBILITÉS

La MDS Alliance a collaboré avec Novartis pour une campagne novatrice de sensibilisation qui utilise des illustrations de l'artiste de renommée internationale Noma Bar pour aider à expliquer le SMD et relater l'histoire de patients réels et de leurs aidants afin d'expliquer ce que signifie vivre avec un SMD. La campagne, SMD : Nouvelles notions, nouvelles possibilités, utilise des vidéos pour redonner espoir aux personnes vivant avec un SMD, approfondir leurs connaissances sur la maladie et les encourager à se sentir en contrôle au cours du traitement.

Ces vidéos seront accessibles en plusieurs langues pour permettre aux patients et à leurs aidants de se renseigner sur ce qui est possible lorsque le système immunitaire de l'organisme réagit à l'activité des cellules cancéreuses et comment d'autres personnes vivant avec un SMD ont trouvé du positif et sont restées diligentes après leur diagnostic.

Visitez [MDSNewUnderstanding.com](https://www.mdsnewunderstanding.com) pour en savoir plus.



RÉUNIONS ET ÉVÉNEMENTS

Visitez le site AAMAC.CA pour plus de détails sur les réunions et événements et pour vous inscrire.

Réunions des groupes de soutien aux patients

L'ACAAM offre 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, 18 novembre

Heure : 19 h, HA

Cette réunion se tient le troisième jeudi de chaque mois.

Groupe de soutien aux patients du Centre du Canada

Date : Le mercredi, 8 décembre

Heure : 18 h, HE

Cette réunion se tient le second mercredi de chaque mois.

Groupe de soutien aux patients de l'Ouest du Canada

Date : Le lundi, 15 novembre

Heure : 18 h, HP

Les dates des futures réunions restent à déterminer. Les dates seront affichées sur notre site web

Groupe de soutien aux patients francophones

Date : Le lundi, 13 décembre

Heure : 19 h, HE

Cette réunion se tient le 2e lundi de chaque mois.

Webinaires

INQOVI^{MD} : Tout ce que vous souhaitez savoir à son sujet et au sujet des autres traitements pour le SMD.

Conférence de la D^{re} Rena Buckstein

Date : Le mardi 16 novembre 2021

Heure : 19 h, HE

Vous avez manqué un webinaire?

Vous pouvez retrouver des webinaires enregistrés sur divers sujets qui concernent les patients et leurs aidants sur notre site web :

www.aamac.ca/fr/videos



FAIRE UN DON

Vous pouvez aider une personne vivant avec l'AA, un SMD ou l'HPN en faisant un don.

Les réunions de soutien aux patients, les ressources et les programmes sont rendus possibles grâce à vos dons généreux. Merci.

Il y a plusieurs façons de faire un don à l'ACAAM :



Appeler le bureau national pour faire un don par téléphone



Cliquer sur le lien « Donner maintenant » sur notre site Web



Visitez CanadaHelps.org/fr/

BUREAU NATIONAL DE L'ACAAM

2201 King Road, Unit #4
King City, ON
L7B 1G2
Tél. : 1 888 840-0039
Courriel : info@aamac.ca

Agente liaison régionale

Kimberly Brunelle
Tél. : 1 888 840-0039

Centre du Canada :

ontariosupport@aamac.ca

Provinces Atlantiques :

atlanticsupport@aamac.ca

Ouest du Canada :

bcsupport@aamac.ca

ABONNEZ-VOUS

Si vous avez apprécié ce numéro du bulletin de l'ACAAM et souhaitez le recevoir régulièrement, abonnez-vous.

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