



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Bulletin – Printemps 2022

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

Message de la directrice générale

« Quelle est l'essence de la vie? Servir autrui et faire le bien. »

Aristote

L'ACAAM a été fondée en 1989 par des bénévoles qui, au fil des ans, ont été nombreux à faire en sorte que l'ACAAM puisse réaliser sa mission et ses objectifs.

Chaque année, en avril, nous célébrons la Semaine de l'action bénévole au Canada et, dans le présent numéro, nous vous présentons Christine Pappas, membre de notre conseil d'administration (CA). Nous sommes extrêmement reconnaissants à tous les membres de notre CA qui donnent de leur temps pour diriger l'organisation, alors que plusieurs sont atteints de SMD, d'anémie aplasique ou d'HPN.

Il y a différentes façons de faire du bénévolat pour l'ACAAM. Les bénévoles de notre programme de pairs-aidants en particulier donnent un bon coup de main aux nouveaux patients. Nous sommes toujours à la recherche de patients pour soutenir ceux dont le diagnostic est récent. Si la proposition vous intéresse, écrivez-nous à l'adresse info@aamac.ca pour en savoir plus sur ce programme et d'autres possibilités de bénévolat.

À l'arrivée du printemps, nous espérons pouvoir tenir des réunions en personne ici et là au pays. Mais pour l'instant, nous continuerons d'offrir nos webinaires d'information et nos quatre groupes d'entraide en ligne. Continuez de surveiller notre site web pour plus de renseignements au sujet de ces réunions.

Nous espérons que vous apprécierez le présent numéro de notre bulletin et nous souhaitons à tous une bonne santé pour l'année qui vient.

Cindy Anthony

IN THIS ISSUE

Critères de comportement pour les dons de sang 2

En souvenir de Linda O'Brien 4

Stratégie canadienne pour les maladies rares 5

Pleins feux sur les bénévoles : Christine Pappas 6

Webinaires à venir 8

Se joindre à un groupe d'entraide 8

Société de leucémie et lymphome du Canada Webdiffusion le 15 mars 10



CRITÈRES FONDÉS SUR LE COMPORTEMENT POUR LES DONS DE SANG :

MODIFICATION AUX CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ POUR LES HOMMES GAIS, BISEXUELS ET AUTRES AYANT DES RELATIONS SEXUELLES AVEC DES HOMMES

Avant l'arrivée des tests de dépistage du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), au milieu des années 1980, des milliers de Canadiens ont contracté le virus par le biais du sang contaminé. Étant la seule responsable de l'approvisionnement sanguin au Canada à l'époque, la Société canadienne de la Croix Rouge a établi des critères d'admissibilité aux dons de sang qui excluaient tous les hommes ayant eu des relations sexuelles avec un autre homme ne serait-ce qu'une seule fois depuis 1977. Ce critère a été inscrit dans les règlements de Santé Canada en 1992.



En 2019, Santé Canada a approuvé la demande de la Société canadienne du sang (SCS) et d'Héma Québec de réduire de un an à trois mois la période d'exclusion des hommes ayant eu des relations sexuelles avec d'autres hommes. Autrement dit, dans la mesure où ils répondent à tous les autres critères d'admissibilité, les hommes peuvent désormais faire des dons de sang si au moins trois mois se sont écoulés depuis leur dernière relation sexuelle avec un homme.

La SCS croit qu'il s'agit d'une étape importante vers un niveau de restriction minimal tout en maintenant la sécurité de l'approvisionnement sanguin. Cette modification a été apportée après un examen approfondi des données scientifiques et épidémiologiques. Tout aussi importante a été la consultation avec des groupes d'intérêts, y compris des groupes de patients représentant les grands utilisateurs du sang et des produits sanguins, de même que des membres des communautés LGBTQ.

Pour la suite

La SCS explore la possibilité d'adopter des critères de sélection fondés sur le comportement.

L'objectif de la SCS est de cesser de demander aux hommes s'ils ont eu des relations sexuelles avec d'autres hommes et de s'intéresser plutôt aux comportements sexuels à risque chez tous les donneurs. À cette fin, la SCS a adressé une demande de modification en décembre 2021 à Santé Canada, dont elle relève. Le but est de trouver une solution à long terme pour prioriser la sécurité des patients tout en réduisant l'impact sociétal pour certains groupes de gens.

Participation de l'ACAAM

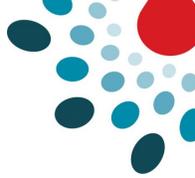
Depuis longtemps, l'ACAAM a un représentant au sein du Comité de liaison national de la Société canadienne du sang et depuis 7 ans, elle a participé aux discussions en faveur, premièrement d'une réduction, et à présent d'une élimination de toute période d'exclusion pour les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. L'ACAAM appuie la mise en place d'un dépistage fondé sur les comportements pour assurer un système de dons de sang plus solide et plus sécuritaire qui identifie tous les donneurs potentiels qui ont des comportements à risque, sans discrimination fondée sur le genre ou l'identité sexuelle.

Pour plus de renseignements, consultez : <https://www.blood.ca/fr/sang/puis-je-donner/hommes-ayant-eu-un-rapport-sexuel-avec-un-homme-harsah>

CONSEIL D'ADMINISTRATION - QUÉBEC

L'ACAAM est à la recherche d'un **représentant bénévole au Québec** pour faire partie de son conseil d'administration (CA); cette personne aurait pour mandat de poursuivre les programmes d'éducation et de soutien à l'intention des patients et de leurs équipes, afin de s'assurer qu'ils connaissent les services offerts par l'ACAAM. Idéalement, cette personne aurait déjà un réseau établi de contacts auprès de la communauté médicale du Québec; elle organisera des séances d'information avec des experts clés en s'appuyant sur une équipe de bénévoles et accroîtra la portée et la visibilité des services de l'ACAAM pour rejoindre et soutenir le plus grand nombre de personnes affectées. Une expérience de la gouvernance au Québec, le bilinguisme et une passion pour la cause sont des atouts importants.

Si ce poste vous intéresse, veuillez présenter votre candidature en ligne à l'adresse : <https://www.odgersberndtson.com/en/careers/17900>. Pour plus de renseignements, communiquez avec Dominik Legault de la firme de recrutement Odgers Berndtson à l'adresse : dominik.legault@odgersberndtson.com.



EN SOUVENIR DE LINDA O'BRIEN

par Dolores d'Entremont et les
membres du Groupe de soutien de
l'Atlantique



Linda et sa mère Leona

Les membres du groupe de soutien d'Halifax de l'ACAAM ont été attristés d'apprendre le décès de Linda O'Brien, le 12 novembre 2021. Après avoir été déclarée atteinte d'un syndrome myélodysplasique (SMD) et de leucémie myéloïde, en décembre 2004, Linda a travaillé jusqu'en 2006, au laboratoire d'hématologie de l'Hôpital QEII à Halifax (où elle a reçu son diagnostic).

Elle a reçu une greffe de cellules souches de son frère Donnie en 2006 et par la suite, elle a subi une double transplantation pulmonaire en 2009.

Lors des Journées éducatives de l'ACAAM à l'intention des patients de Halifax et de Terre-Neuve, Linda a raconté son périple avec la greffe de cellules souches pour son SMD et sa transplantation pulmonaire. La résilience et la force de Linda ont été une inspiration pour toutes les personnes qui l'ont connue. Même après être déménagées à Antigonish, Linda et sa mère Leona, sont demeurées actives au sein du groupe d'entraide de l'ACAAM. Leona tient à remercier le groupe pour son aide si précieuse au cours des années où Linda a subi ses greffes.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER : RÉPERTOIRE DES SERVICES À LA COMMUNAUTÉ

Pour trouver des services, comme de l'assistance, un soutien financier, un endroit où vivre ou autre...

Qu'est-ce que le Répertoire des services à la communauté?

- un répertoire pancanadien appuyé par la Société canadienne du cancer dans lequel on trouve plus de 4 000 services.
- Un outil conçu pour faciliter la recherche de services et de programmes pour les personnes atteintes d'insuffisances médullaires et leurs proches.



Société
canadienne
du cancer

www.cancer.ca/csl

JOURNÉE DES MALADIES RARES 2022

Stratégie canadienne pour les maladies rares

Qu'est-ce que la Journée des maladies rares?

La Journée des maladies rares est un mouvement mondial coordonné qui porte sur les maladies rares et travaille pour l'équité, la justice sociale, les soins de santé et l'accès au diagnostic et au traitement des personnes vivant avec une maladie rare.

Les maladies rares au Canada

On estime actuellement à plus de **7 000** le nombre de maladies rares; ensemble, elles affectent **un Canadien sur 12**, dont les deux tiers sont des enfants. Or, il n'y a pas de normes de soins; il y a peu de traitements efficaces pour ces maladies et l'expertise médicale et les services de soutien sont limités et fragmentés un peu partout au pays.

À l'heure actuelle, seulement 60 % des traitements pour les maladies rares sont accessibles au Canada et la plupart sont approuvés jusqu'à six ans plus tard qu'aux États-Unis et en Europe. Les personnes atteintes de maladies rares au Canada sont privées de traitements qui pourraient leur sauver la vie ou en améliorer significativement la qualité. Cela doit changer.

En 2015, l'organisme CORD a publié son document ***Rare Disease Strategy***, afin de faire pression pour l'adoption de politiques dans ce domaine. La Stratégie canadienne pour les maladies rares propose un plan d'action en cinq points et tâchera de corriger les retards indus pour les tests, les diagnostics erronés et les occasions de traitement manquées.

1. Améliorer le dépistage précoce et la prévention
2. Offrir des soins rapides, équitables et basés sur la science
3. Améliorer le soutien aux communautés
4. Offrir un accès viable aux traitements prometteurs, et
5. Promouvoir la recherche novatrice



Pour en savoir plus, visitez :
raredisorders.ca

PLEINS FEUX SUR LES BÉNÉVOLES

Christine Pappas – Membre du CA de l'ACAAM

Depuis combien de temps êtes-vous bénévole pour l'ACAAM?

J'ai reçu un diagnostic de SMD en 2015. Mon hématalogue m'a parlé de l'ACAAM et d'un groupe de soutien dans ma région. Ç'a été une bouée de sauvetage pour moi au début.

Les insuffisances médullaires, telles que le SMD, l'anémie aplasique et l'HPN, sont des maladies rares et comme la plupart des gens, je ne savais rien à leur sujet. Le groupe d'entraide m'a fourni un soutien compatissant; ses membres ont partagé leur expérience avec moi; et ils ne font pas que survivre avec leur insuffisance médullaire, ils s'épanouissent. Je me suis jointe au CA de l'ACAAM en 2018.

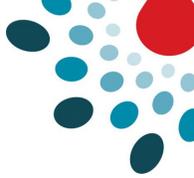


Comment avez-vous amorcé votre bénévolat auprès de l'ACAAM?

J'avais tellement reçu du groupe de soutien que j'ai voulu redonner. J'ai été attirée par le mandat de l'organisation. L'ACAAM organise des groupes d'entraide pour les patients, leurs proches et leurs équipes soignantes; elle organise des réunions et propose des journées éducatives régionales, de la documentation, le service de pairs-aidants et un financement pour la recherche sur ces maladies. L'ACAAM travaille aussi avec d'autres organisations pour amplifier sa voix à l'échelle nationale et défendre les intérêts des patients afin qu'ils aient accès aux traitements et aux soins dont ils ont besoin.

Quel est l'aspect le plus gratifiant de votre bénévolat?

Je crois que ce qui est le plus gratifiant, c'est de travailler avec des gens qui viennent de recevoir leur diagnostic et de constater que leurs craintes et leur confusion se transforment peu à peu en compréhension et espoir. Je trouve aussi que militer pour les soins est particulièrement enrichissant. Travailler avec d'autres organisations sur des sujets comme l'accessibilité aux essais sur les médicaments et la promotion des traitements nouveaux et émergents, comme l'immunothérapie, la



thérapie génique et la médecine personnalisée, afin de les rendre abordables, nous donne accès à des nouvelles façons de traiter les insuffisances médullaires.

À votre avis, quel est le plus important accomplissement de l'organisation?

C'est sans doute l'aide qu'elle apporte aux patients et à leurs proches grâce aux journées éducatives, aux groupes de soutien et aux pairs-aidants. L'ACAAM est aussi à l'avant-garde du financement de la recherche sur ces maladies et appuie présentement une importante étude nationale sur les insuffisances médullaires pédiatriques avec l'Hôpital pour enfants malades de Toronto.

Ensuite, en raison de la COVID-19, l'ACAAM a été forcée de modifier sa façon d'interagir avec ses membres et cette transformation a eu des retombées surprenantes. Étant donné que les groupes de soutien se réunissent désormais tous en ligne, les réunions virtuelles sont plus accessibles que les réunions en personne. Les patients de petites communautés éloignées peuvent à présent se joindre à des groupes et profiter de l'expérience et des témoignages enrichissants des membres.



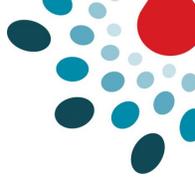
MERCI AUX BÉNÉVOLES!

Merci à tous pour le travail inestimable que vous avez effectué pour l'ACAAM! Nous ne vous remercierons jamais assez et nous souhaitons réaffirmer que votre dévouement est essentiel à notre travail. Sans vous, nous n'y arriverions pas.

Souhaitez-vous être bénévole avec nous?

Écrivez-nous à l'adresse info@aamac.ca





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 du Centre du Canada

Date : Le mercredi 9 mars
Heure : 18 h, HE

Cette réunion se tient le 2^e mercredi de chaque mois.

Groupe de soutien aux patients francophones

Date : Le lundi 14 mars
Heure : 19 h, HE

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

Groupe de soutien aux patients de l'Atlantique

Date : Le jeudi 17 mars
Heure : 19 h, HA

Cette réunion se tient le troisième jeudi de chaque mois.

Groupe de soutien aux patients de l'Ouest du Canada

Date : Le lundi 21 mars
Heure : 18 h, HP

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

Webinaires

Traitement des SMD – Gestion des effets indésirables et « Questions pour l'hématologue »

Date : Le jeudi 24 mars 2022

Heure : 14 h, HE

Conférenciers : Danielle Moch, B.Sc.inf., inf., M.Sc.inf., CSIO(c), Courtney Walz, B.Sc.Pharm, de Cancer Care Alberta – Services de santé de l'Alberta et Dr Dwip Prajapati, M.D., FRCPC, hématologue

Recherche centrée sur les patients et

Recherche centrée sur les patients et engagement des patients dans les essais cliniques : Introduction

Date : Le mercredi 30 mars 2022

Heure : 11 h, HE

Conférencier : Dr Stuart Nicholls – Animateur : Programme de stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), Institut de recherches de l'Hôpital d'Ottawa, Alicia Hilderley - Patiente à l'Hôpital d'Ottawa

Priorités de recherche sur les syndromes myélodysplasiques : Sondage auprès des patients, aidants et médecins canadiens.

Date : Le mardi 3 mai 2022

Heure : 14 h, HE

Conférencière : Dre Grace Christou, hématologue à l'Hôpital d'Ottawa.

Options thérapeutiques émergentes pour l'HPN

Dr Christopher Patrikin et Dre Monika Oliver
Avril (date à déterminer)





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

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 de 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

Groupe de soutien aux patients francophones

soutienfrancophone@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



WEBDIFFUSION

SOCIÉTÉ DE
LEUCÉMIE &
LYMPHÔME
DU CANADA**Comprendre les syndromes
myélodysplasique**

Webdiffusion le 15 mars 2022 à 11HE

Rejoignez la Dre Stéphanie Désilets Corriveau, Hémato-oncologue au CHUS
Hôpital Fleurimont.

Dans cette webdiffusion la Dre Stéphanie Désilets Corriveau vous parlera de ses signes et symptômes, du diagnostic, des options de traitement, de la gestion des effets secondaires et des aspects des soins de suivi des syndromes myélodysplasiques

Inscrivez-vous

<https://www.cancersdusang.ca/événements/comprendre-les-syndromes-myelodysplasiques>