AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia Association of Canada

Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

# Bulletin – Automne 2022

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

## Message de la directrice générale

J'espère que vous profitez tous du merveilleux été. Il sera presque terminé lorsque vous recevrez ce bulletin et l'ACAAM est impatiente de se lancer dans la planification de l'automne.

La COVID semble encore parmi nous, pour l'automne, nous continuerons donc de tenir nos webinaires et nos réunions de groupes de soutien mensuels en ligne. J'ai eu l'occasion de participer à certains de ces groupes récemment et je suis émerveillée de voir comme vous pouvez vous entraider. Si vous n'avez pas eu encore la chance de participer à une de ces réunions, je vous encourage à le faire. Peu importe l'étape où vous vous trouvez, ces réunions et le soutien qu'on en retire ont une réelle valeur. Le groupe francophone recommencera en octobre avec un nouveau responsable et vous pouvez faire sa connaissance en poursuivant votre lecture. J'espère sincèrement que nous pourrons tenir quelques réunions régionales en 2023. Nous resterons bien sûr à l'écoute des nouvelles au sujet de la COVID et nous planifierons en conséquence.

Notre assemblée générale annuelle se tiendra le 22 octobre 2022 en mode virtuel. Vous trouverez tous les détails pour vous inscrire dans le présent numéro. Nous souhaitons la bienvenue à quiconque souhaite se joindre à l'ACAAM et se renseigner à son sujet.

Nous avons accueilli un nouveau membre au Conseil d'administration (CA) récemment; vous pourrez faire connaissance avec Rohail également en lisant le présent bulletin.

Amusez-vous à parcourir cette édition, merci à Fiona Lewis et à Robyn Hodes qui gardent le rythme et ont assemblé se bulletin pour vous.

Cindy Anthony

## DANS CE NUMÉRO


| | |
|---|---|
| Faites connaissance avec Rohail Badami – nouveau membre du CA | 2 |
| Don de cellules souches | 4 |
| Rôle de l'ACAAM dans la recherche clinique | 5 |
| Costumade pour Jack | 6 |
| Voici Rudy Lessard | 7 |
| Joignez-vous à un groupe d'entraide | 8 |
| Webinaires à venir | 10 |
| Avis de convocation à l'AGA des membres | 12 |

# FAITES LA CONNAISSANCE AVEC LE PLUS RÉCENT MEMBRE DU CA DE L'ACAAM,

## ROHAIL BADAMI

**par Fiona Lewis,  agente de liaison, ACAAM**

**Q. Vous avez reçu un diagnostic d'anémie aplasique (AA) l'an dernier. Pouvez-vous nous en parler?**

R. Au printemps 2021, j'avais beaucoup de symptômes : fatigue, perte de poids, pâleur et j'avais toujours froid. Et j'ai fait un jeûne durant le ramadan en avril sans parler à quiconque de mes symptômes. Peu après, j'ai eu une infection dentaire qui ne passait pas; j'ai donc parlé de mes symptômes à ma mère. Et ma tante, qui est médecin, m'a vu et m'a prescrit des analyses sanguines que j'ai pu subir à sa clinique. On m'a ensuite envoyé aux urgences, parce que mon hémoglétait à 3, mes plaquettes à 17 et mes neutrophiles à 0,01. De là, j'ai été adressé en hématologie pour une transfusion; mais j'ai fait une réaction allergique à la transfusion. J'ai même déliré et je me suis retrouvé à l'unité des soins intensifs pendant deux jours. Lors de la transfusion suivante, on m'a donné une prémédication pour empêcher ce type de réaction. Et une biopsie de la moelle osseuse a confirmé que je souffrais d'une AA grave.

Nous avons immédiatement commencé à chercher un donneur de moelle osseuse. On m'a dit que je n'étais pas candidat à l'autogreffe de cellules souches en raison de la gravité de mon AA. J'étais à Dubaï à l'époque, je revenais d'une année d'études au Canada en raison de la pandémie. Dans les Émirats arabes unis, il n'y avait pas encore de greffes. Je devais aller à l'étranger. Je ne pouvais pas retourner au Canada en raison de la pandémie. L'option suivante était les États-Unis. Mes sœurs ont subi des tests et n'étaient pas compatibles. Les médecins ont donc envisagé de faire appel à mes parents, mais ils ont aussi fait passer des tests à mes cousins et cousines. Un de mes cousins était à moitié compatible; nous avons donc décidé qu'il allait prendre l'avion avec moi vers les États-Unis. Le 6 juillet 2021, je suis entré à l'hôpital et j'ai commencé sept jours de chimio. J'ai subi ma greffe le 16 juillet. Un problème de compatibilité sanguine est survenu, mais nous sommes allés de l'avant. Après la greffe, j'ai éprouvé beaucoup de fatigue, j'ai eu des nausées, une perte d'appétit, de la fièvre et des frissons. Mes numérations ont commencé à augmenter deux semaines après la

*suite.....*

perfusion. J'ai reçu mon congé au jour 22 suivant la greffe. Je suis resté à Baltimore 100 jours de plus. J'ai été très chanceux que la famille élargie soit avec moi aux États-Unis. Les contrôles à la clinique étaient fréquents.

De retour à la maison, à Dubaï, mon médecin a été capable de me prendre en charge. J'ai présenté une grave réaction dermatologique du greffon contre l'hôte après 100 jours. J'ai dû prendre des corticostéroïdes qui ont fini par fonctionner au bout de quelques semaines. Je devais être particulièrement prudent en raison de la pandémie, même avec ma famille, mais j'ai quand même pu assister au mariage de ma sœur six mois après la greffe et finalement, j'avais retrouvé assez d'énergie pour pouvoir danser à ses noces.

J'ai par contre dû retarder d'une session mon retour aux études. J'avais cru pouvoir prendre deux cours en ligne pendant la période de la greffe, mais ça s'est révélé vraiment très exigeant en raison de la fatigue. J'ai dû demander l'aide d'un de mes cousins. En mai cette année, j'ai été capable de revenir au Canada et de m'inscrire à temps partiel. Je fais encore attention et je porte toujours un masque à l'intérieur.

Je vais vraiment bien à présent. Je me sens complètement normal, même si mes numérations sont toujours un peu basses en raison des immunosuppresseurs et autres médicaments. Mes cheveux ont repoussé et ils ont une tout autre texture. J'ai une nouvelle coiffure! Un autre impact est que mon groupe sanguin est maintenant en train de devenir celui de mon donneur. En tant qu'étudiant qui prévoit entrer en médecine, j'ai trouvé le processus assez fascinant. Ç'a été très formateur pour moi d'être un patient.

**Q. Comment avez-vous entendu parler de l'ACAAM?**
R. En tant que patient, je me suis senti isolé et j'étais toujours le plus âgé des programmes de pédiatrie. J'ai voulu entrer en contact avec des gens qui avaient ma maladie. Je voulais aussi offrir mon soutien à mes pairs. J'ai simplement cherché sur Google. J'ai trouvé le site Web de l'ACAAM et j'ai suivi ses activités sur les médias sociaux. Je me suis d'abord joint en tant que bénévole et pair aidant, puis je me suis proposé pour diriger un groupe d'entraide et pour devenir membre du CA.

**Q. Pourquoi vouloir devenir membre du CA?**
R. J'aime aider autrui et j'ai voulu me joindre à un organisme qui pourrait m'aider et aider d'autres personnes.

**Q. Vous êtes également sur le point d'animer le groupe d'entraide de la région Centre du Canada. Pour quelle raison?**

*suite.....*

R. J'ai commencé comme pair aidant aux États-Unis. Je me suis joint à des réunions et j'ai réalisé qu'il était très utile d'entendre des témoignages et de poser des questions. Ça été une sorte de thérapie et je voulais m'impliquer davantage dans ce processus.

C'est très important de comprendre le point de vue des patients. Le fait de m'entourer d'autres patients m'aidera aussi à planifier l'avenir.

**Q. Qu'aimeriez-vous réaliser en tant que membre du CA?**
R. L'entraide est super importante pour moi. Il faudrait sensibiliser beaucoup plus de gens à l'existence de l'ACAAM et à ses services. Je veux utiliser les médias sociaux pour rejoindre les gens, mais aussi les cliniques d'hématologie. Il faut différentes stratégies pour rejoindre les gens qui sont atteints d'une maladie rare. Je veux aussi m'impliquer davantage dans l'aide aux patients à plus grande échelle en militant pour le financement des médicaments dont nous avons besoin.

## DON DE CELLULES SOUCHES

Comme plusieurs de nos lecteurs le savent, les personnes qui reçoivent un diagnostic d'anémie aplasique, de SMD ou d'HPN n'ont pour seul espoir de guérison qu'une greffe de moelle osseuse. La recherche d'un donneur commence habituellement auprès de la parenté, mais au Canada, moins de 25 % des patients trouvent un donneur compatible parmi leurs proches et doivent se tourner vers des donneurs bénévoles inscrits à un registre.

Vous pouvez faire de la sensibilisation aux dons de cellules souches au Canada en parlant à vos amis, à vos proches et à vos connaissances. Quiconque est en bonne santé et âgé de 17 à 35 ans est encouragé à visiter le site Web de la Société canadienne du sang (https://www.blood.ca/fr) ou d'Héma-Québec (https://www.hema-quebec.qc.ca/index.fr.html) pour en savoir plus.

# RECHERCHE

**Nous avons récemment parlé à Cindy Anthony, directrice générale de l'ACAAM, au sujet de son rôle dans la recherche clinique.**

**1. Vous avez récemment été citée en tant qu'auteure d'une étude publiée au sujet des *Préférences des patients quant aux avantages, risques et voies d'administration des agents hypométhylants pour le syndrome myélodysplasique*.* Quel a été votre rôle dans cette étude?**

J'ai commenté les questions du sondage pour les patients, puis une fois le sondage complété j'ai fait partie de l'équipe qui en a analysé les données.

**2. L'ACAAM a-t-elle déjà participé à d'autres études?**

Oui, l'ACAAM participe souvent à des comités de consultation auprès des patients pour l'industrie pharmaceutique. Les patients, les aidants et les défenseurs des intérêts des patients sont invités à y participer. C'est très utile pour l'industrie d'avoir le point de vue des patients.

**3. Quels sont les avantages pour les patients lorsque l'ACAAM s'implique dans modélisation des études cliniques?**

Ce qui indispose les patients et les aidants, ce sont les effets indésirables des traitements. Il est important dès le départ de connaître l'impact de ces réactions sur la qualité de vie des patients et de leurs proches. Les patients qui ne tolèrent pas l'agent ne pourront pas terminer l'étude et cela a bien sûr un impact négatif sur l'étude elle-même. En s'intéressant à ces questions avant de débuter un essai clinique, on espère le mener à terme afin que les sociétés pharmaceutiques puissent acquérir les données nécessaires pour une éventuelle mise en marché du traitement.

**4. Comment décririez-vous le lien entre les groupes de défense des intérêts des patients et les sociétés pharmaceutiques?**

L'ACAAM a l'énorme chance de faire affaire avec des sociétés pharmaceutiques qui valorisent réellement le point de vue des patients. L'ACAAM a de bons liens avec ces entreprises et multiplie les occasions de faire entendre la voix des patients et de leurs aidants. Le soutien financier des sociétés pharmaceutiques est également une des principales sources de revenu de l'ACAAM et lui permet d'offrir ses programmes aux patients.

*En anglais seulement - https://www.clinical-lymphoma-myeloma-leukemia.com/article/S2152-2650(22)00138-0/fulltext

*suite.....*

**5. D'autres études similaires sont-elles en préparation? Sur quoi travaillez-vous actuellement?**

Je m'intéresse actuellement à deux autres projets. L'un porte sur les priorités de recherche pour les syndromes myélodysplasiques. L'autre est une étude qui vise à mieux comprendre les priorités et les besoins des groupes de défense des intérêts des patients atteints d'HPN afin d'aider les patients et leurs aidants.

## COSTUMADE POUR JACK

Le 14 juin était la Journée mondiale du donneur de sang. Les transfusions sanguines sont l'un des principaux traitements pour l'anémie aplasique, les SMD et l'HPN. C'est le cas pour Jack, qui a toujours besoin de sang et non seulement un jour dans l'année! Il y a un an, Jack un jeune de London en Ontario, a lancé la campagne de don de sang Costumade pour Jack, sur le thème des super-héros et autres personnages; la campagne de Jack se déroule à présent dans cinq pays et elle a même fait l'objet d'un reportage à la CBC en juillet, https://www.cbc.ca/news/canada/london/suit-up-for-jackcosplay-blood-donations-1.6510343 * .

Vous pouvez en apprendre plus à l'adresse https://www.suitupforjack.com*, ou suivre la campagne sur les médias sociaux :

@SuitUpForJack

@suitupforjack

@suitupforjack

Si vous en avez la possibilité, prenez rendez-vous avec la Société canadienne du sang ou Héma-Québec pour donner du sang.

IL FAUT TOUJOURS PLUS DE SANG.

- En anglais seulement

# GROUPE D'ENTRAIDE FRANCOPHONE :
## FAITES CONNAISSANCE AVEC RUDY LESSARD

Rudy Lessard a récemment joint les rangs de l'ACAAM pour soutenir le groupe de soutien aux patients francophones. Nous avons communiqué avec lui pour faire plus ample connaissance et comprendre son implication.

**1. Je crois savoir que vous êtes atteint de SMD. Pouvez-vous nous parler un peu de votre expérience de la maladie jusqu'à présent ?**
Bonjour ! Présentement, je suis stable dans la maladie. Je suis en rémission, malgré quelques effets secondaires. J'ai reçu un diagnostic de SMD en 2016. À cause de mon état de santé qui se dégradait depuis 2016, j'ai dû en 2019 avoir une greffe de moelle osseuse. J'ai eu une chimiothérapie sévère qui a duré 5 semaines à temps plein dans une chambre d'hôpital sans pouvoir sortir. C'est à ce moment que la greffe a été effectuée. J'ai eu 1 rejet de greffe. Par la suite, j'ai dû avoir des perfusions de cellules souches. Suite aux perfusions, j'ai eu encore des complications très graves. Tout cela, c'est passé en 2020. Maintenant, le pire est passé et je peux regarder l'avenir avec de meilleurs sentiments.

**2. Quels sont les passe-temps ou les activités importants dans votre vie ?**
Ma famille, le plein air. Bien se nourrir et faire de l'activité physique. Lire, écouter de la musique. J'ai une formation en Reiki (massage énergétique). Je pratique aussi la méditation depuis la maladie.

**3. Qu'est-ce qui vous a poussé à vous intéresser au rôle du groupe de soutien aux patients ?**
J'aurais aimé avoir du soutien lors de ma maladie. Juste pour parler et échanger. J'ai failli mourir 2 fois en 2020 à cause de cette maladie. Alors, j'ai une expérience concrète de ce que l'on ressent et des peurs qui nous habitent dans ces périodes difficiles. J'aurais aimé avoir une personne qui m'écoute et me parle de son vécu quand je combattais la maladie. Alors, je veux offrir mon expérience aux gens qui combattent la maladie présentement. Pour ceux qui ont besoin d'échanger sur leur maladie, je suis en mesure de les écouter.

*suite.....*

**4. Pourquoi pensez-vous que les groupes de soutien aux patients sont importants ?**
Cela brise l'isolement. On se sent compris quand nous parlons à des gens qui ont vécu ou vivent une épreuve semblable. Cela nous permet d'évacuer beaucoup de peurs. Juste le fait d'en parler avec d'autres personnes nous aide énormément. Le soutien du groupe peut aider une personne à traverser cette épreuve. Nous pouvons aussi échanger des trucs et de l'information avec cette personne. J'ai appris certaines choses lors de la maladie et j'aimerais faire profiter de mon expérience d'autres personnes qui combattent la maladie présentement.

**5. Que diriez-vous à une personne qui envisage de rejoindre un groupe de soutien aux patients pour la première fois ?**
Essayez-le une fois. Et par la suite, vous verrez si cela vous convient. Mais il faut se donner la chance de l'essayer une fois. Vous n'êtes pas obligé de parler. Tout le monde est libre. Alors, il n'y a aucune pression de partager. Le silence et l'écoute ont leur place dans un groupe de soutien.

**6. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez partager ?**
Il faut garder l'espoir et rester résilient dans la maladie. La guérison de la maladie passe par une multitude d'outils différents. Cela ne se résume pas seulement à un seul médecin ou une seule personne. Oui, le médecin est primordial. Mais en plus, il faut aussi prendre le temps de choisir des habitudes de vie qui favoriseront notre guérison. Si je n'avais pas fait le ménage dans ma vie et mes habitudes de vie, je ne serais pas ici aujourd'hui. Pour faciliter la guérison, il est important de prendre tous les moyens possibles à sa disposition. Il ne faut surtout pas rester seul avec sa maladie. Demander de l'aide à différentes personnes est déjà un pas vers la bonne direction.

## RÉUNION DES GROUPES DE SOUTIEN AUX PATIENTS

Joignez-vous à un groupe de soutien aux patients. Ces réunions pourraient combler un vide entre le traitement médical et le besoin de réconfort émotionnel. Votre lien avec un médecin ou un autre membre de l'équipe soignante ne vous procure peut-être pas un soutien émotionnel suffisant et votre famille et vos amis ne comprennent peut-être pas tout l'impact de votre maladie ou de votre traitement. Un groupe d'entraide réunit des gens qui traversent la même épreuve et permet de faire le pont entre les besoins médicaux et émotionnels.

Nous offrons 4 groupes d'entraide pour les patients et les aidants au Canada. Tous les groupes de soutien se réunissent virtuellement une fois par mois. Pour vous inscrire ou pour plus de renseignements, visitez notre site Web ou écrivez-nous à l'adresse info@aamac.ca

Les patients et les aidants sont tous bienvenus!

**Groupe de soutien aux patients du Centre du Canada - Saskatchewan, Manitoba, Ontario et Québec**

Deuxième mercredi de chaque mois à 18 h, HE

Prochaine réunion :
Le mercredi 14 septembre

**Groupe de soutien aux patients des Provinces de l'Atlantique – Nouvelle-Écosse, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Île-du-Prince-Édouard**

Troisième jeudi de chaque mois à 19 h, HA

Prochaine réunion :
Le jeudi 15 septembre

**Groupe de soutien aux patients de l'Ouest du Canada - Alberta et Colombie-Britannique**

Troisième lundi de chaque mois à 18 h, HP | 19 h HR

Prochaine réunion :
Le lundi 19 septembre

**Groupe de soutien aux patients francophones – Tous les Canadiens d'expression française**

Premier mercredi de chaque mois à 19 h, HE

Prochaine réunion :
Le mercredi 5 octobre

# RÉUNIONS ET ÉVÉNEMENTS

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

## Webinaires

### Transition des soins pédiatriques aux soins aux adultes – Syndromes d'insuffisance médullaire héréditaires

Date : Le jeudi 8 septembre 2022
Heure : 19 h, HE
Conférencier : Dr Yves Pastore

### Gestion quotidienne de l'AA

Date : Le mardi 20 septembre 2022
Heure : 14 h, HE
Conférencière : Dr Grace Christou

### Aspects psychosociaux des soins en temps de pandémie (patients et aidants)

Date : Le mardi 27 septembre 2022
Heure : 14 h, HE
Conférencier : Jocelyn Lepage, infirmière clinicienne spécialisée

Y a-t-il un sujet que vous aimeriez que nous abordions lors d'un webinaire?
Veuillez nous faire vos suggestions à l'adresse info@aamac.ca

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

AGM AGA 2022

## Le samedi 22 octobre 2022
## 14 h, HE

L'Assemblée générale annuelle 2022 se tiendra en mode virtuel. Tous y sont conviés.

Vous aurez le droit de voter lors de la réunion si vous êtes membre en règle de l'ACAAM à la fermeture des bureaux le vendredi 7 octobre 2022. Si vous souhaitez devenir membre, veuillez nous écrire un courriel à l'adresse info@aamac.ca.

## 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 CanaDon.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

Fiona Lewis
Tél. : 1 888 840-0039

### Centre du Canada :

ontariosupport@aamac.ca

### Provinces Atlantiques :

atlanticsupport@aamac.ca

### Ouest du Canada :

bcsupport@aamac.ca *

** courriel préféré*

## 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

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

**ASSOCIATION CANADIENNE DE L'ANÉMIE APLASIQUE ET DE LA MYÉLODYSPLASIE (la « Corporation »)**

**CONVOCATION À L'ASSEMBLÉE ANNUELLE DES MEMBRES**

**AVIS DE CONVOCATION** à l'Assemblée annuelle des membres de la Corporation est donné par la présente et se tiendra sous forme virtuelle à l'aide d'une plateforme à cet effet le 22 octobre 2022, à 14 h 00, heure de l'Est pour ce qui suit :

1. Prendre connaissance des états financiers de l'ACAAM pour l'année se terminant le 30 juin 2022, ainsi que des rapports des vérificateurs et de la trésorière;
2. Nommer les vérificateurs de l'ACAAM;
3. Élire le conseil d'administration de l'ACAAM;
4. Présenter le rapport annuel et une mise à jour de l'ACAAM;
5. Régler les autres points dument inscrits ou ajoutés à l'ordre du jour.

**Vous avez le droit de voter :**

Vous avez le droit d'être convoqué et de voter à l'Assemblée si vous êtes membre en règle de l'ACAAM au moment de la fermeture des bureaux le vendredi 7 octobre 2022.

*Conformément au règlement de l'ACAAM, il n'y aura pas de vote par procuration lors de l'Assemblée annuelle.*

**En DATE** du 14 juin 2022

***Les détails de la vidéoconférence seront fournis à chaque membre avant la tenue de la réunion.***

**SUR ORDRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION**

Par : Jesse Prager
Nom : Jesse Prager
Titre : Présidente