

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

## Rapport annuel - juillet 2021 à juin 2022



### UN MESSAGE DE L'ACAAM

L'ACAAM est un organisme national à but non lucratif, enregistré et constitué en vertu de la loi fédérale, guidé par les membres bénévoles dévoués de son conseil d'administration et une équipe de distingués experts médicaux de partout au Canada. Dans chaque région du pays, notre organisme mené par des bénévoles appuie les patients et leurs aidants aux prises avec l'anémie aplasique, un syndrome myélodysplasique (SMD ou myélodysplasie) et l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN). Depuis plus de 30 ans, l'ACAAM s'intéresse à l'éducation, à l'entraide, à la défense des intérêts des patients et à la recherche et elle fournit un soutien aux patients et à leurs proches partout au Canada.

Au cours de la dernière année, avec nos patients, nous avons relevé les nombreux défis liés à la pandémie de COVID-19. Nous avons reçu un soutien indéfectible de nos bénévoles, de notre conseil d'administration, de notre Comité consultatif médical et scientifique et de nos donateurs, ce qui nous a permis de continuer de mener à bien notre mission.

Nous sommes reconnaissants du soutien reçu et nous sommes heureux de partager avec vous nos réalisations de l'année écoulée.

#### NOTRE MISSION

Offrir un réseau de soutien à quiconque est confronté à l'AA, aux SMD et à l'HPN

## RÉALISATIONS (JUILLET 2021 - JUIN 2022)



### ÉDUCATION

- Neuf (9) webinaires sur des thèmes d'intérêt, notamment Comprendre le processus d'approbation des médicaments au Canada, INQOVI : Tout ce que vous voulez savoir sur ce traitement et d'autres pour le SMD, Comprendre votre score de risque de SMD, Soutien communautaire (et comment le trouver), Traitement des SMD - Gestion des effets indésirables, Recherche centrée sur les patients et Engagement des patients dans les essais cliniques, Options thérapeutiques émergentes pour l'HPN et Priorités de recherche pour les syndromes myélodysplasiques : Sondage auprès des patients, des aidants et des médecins canadiens. Des enregistrements des webinaires sont accessibles sur notre site Web - en Anglais seulement.
- Expédition de documents imprimés (y compris nos populaires carnets de suivi pour les patients), sur demande.



### SOUTIEN

- Notre transition vers les Groupes d'entraide virtuels a connu un grand succès. Nous regrettons de ne pas vous voir en personne, mais cette formule a permis aux gens des communautés plus reculées au pays de se joindre à ces groupes. L'ACAAM offre actuellement 4 groupes d'entraide pour les patients et les aidants au Canada :
  - Ouest - Alberta et Colombie-Britannique
  - Centre - Saskatchewan, Manitoba, Ontario et Québec
  - Atlantique - Nouvelle-Écosse, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador et Île-du-Prince-Édouard
  - Groupe francophone - tous les Canadiens d'expression francophone
- Le programme de pairs aidants de l'ACAAM continue d'offrir aux patients, à leurs familles et à leurs aidants, la possibilité d'entrer en contact avec une autre personne aux prises avec une expérience similaire.
- Promotion des journées de sensibilisation et des activités de l'ACAAM sur les médias sociaux afin de renseigner les gens sur les insuffisances médullaires

### DÉFENSE DES INTÉRÊTS

- Appui à Lymphome Canada pour la publication d'un livre blanc à jour sur les défis actuels concernant la réglementation, l'évaluation des technologies de la santé et les agences de financement provinciales qui retardent l'accès à des traitements novateurs contre le cancer au Canada. Avec l'appui de 22 groupes qui s'intéressent au cancer, y compris l'ACAAM, c'est un appel à ces agences pour qu'elles développent des solutions collaboratives afin d'améliorer et d'accélérer l'accès aux médicaments anticancéreux pour les Canadiens.
- Appui à la Société canadienne du sang et à sa demande adressée à Santé Canada pour éliminer l'exclusion de 3 mois des donneurs masculins ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et de plutôt procéder à un dépistage chez tous les donneurs ayant des comportements sexuels à risque.

### RECHERCHE

L'ACAAM continue de financer la recherche sur les insuffisances médullaires incluant :

- CAMS (Canadian Aplastic Anemia and Myelodysplastic Syndrome Study)
- Profilage unicellulaire des cellules souches hématopoïétiques dans l'anémie aplasique pédiatrique

### DON PLANIFIÉ

L'ACAAM est honorée d'avoir reçu de généreux legs. Ces dons testamentaires peuvent avoir un impact incroyable sur notre travail. Pourquoi ne pas coucher l'ACAAM sur votre testament en offrant un don provenant de votre succession. Communiquez avec Cindy Anthony à l'adresse [cindyanthony@amac.ca](mailto:cindyanthony@amac.ca) pour plus de renseignements.

# NOUVELLES PRÉSENTES ET À VENIR

## RESSOURCES

- ☀ L'ACAAM continue de créer des outils pour vous aider à prendre en charge activement votre santé, par exemple, carnets de route, fiches pour les services d'urgences et listes de questions.
- ☀ Bulletin trimestriel
- ☀ Nous avons aussi des documents d'information gratuits à télécharger ou à commander. Pour plus de détails, consultez <https://aamac.ca/fr/resource-books-available/>

## PARTENARIATS



L'ACAAM travaille en partenariat avec de nombreuses organisations qui appuient les patients et leurs aidants aux prises avec des cancers du sang et des insuffisances médullaires rares, notamment :

- MDS Foundation
- Aplastic Anemia and MDS International Foundation
- MDS Alliance
- Association québécoise des patients atteints d'HPN
- Organisation canadienne pour les maladies rares
- Network of Rare Blood Disorder Organizations
- Société canadienne du sang
- The Rare Anaemias International Network (RAIN)
- Société de leucémie de lymphome du Canada (SLLC)
- Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO)

## WEBINAIRES À VENIR :

SMD – Traitements nouveaux et émergents  
**Le 17 octobre 2022**

Auto-compassion pour les aidants

**Le 22 novembre 2022**

Visitez régulièrement la page

[www.aamac.ca/fr/meeting-events/](http://www.aamac.ca/fr/meeting-events/) pour l'annonce de nouveaux webinaires

## BOURSES

- ☀ La bourse de recherche Marilynne Convey de l'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM), en partenariat avec la Fondation canadienne des infirmières et infirmiers, soutient les infirmières qui souhaitent approfondir une recherche dans le domaine de l'oncologie ou de l'hématologie.
- ☀ La Bourse d'études en hommage à Liz Lemire est une bourse commémorative qui rappelle le rôle significatif de Liz Lemire dans la formation des professionnels de la santé, pour que le personnel infirmier soit capable de défendre efficacement les intérêts des patients.
- ☀ Le Prix TEAM de l'ACAAM – reconnaît la contribution significative d'un individu ou d'un groupe à la défense des intérêts des patients atteints d'insuffisances médullaires, à l'amélioration des soins et des options thérapeutiques et à leur accessibilité.

## DES NOUVELLES DU CONSEIL



Bienvenue

- Nous accueillons de nouveau Haydn Laing qui avait d'abord fait partie du CA en 2016. Il a quitté en 2021 et nous est revenu en janvier de cette année.
- Rohail Badami a joint le CA en juin cette année. Nous sommes impatients de profiter de sa collaboration.

Au revoir

- Nous avons dit au revoir à Nicole Saba en mars dernier. Malheureusement, elle ne pouvait plus contribuer autant puisqu'elle avait d'autres engagements. Nicole nous a aidés à établir notre groupe de patients francophones et nous lui en sommes reconnaissants.



Nous remercions les nombreux donateurs et commanditaires qui nous ont généreusement soutenus afin que nous puissions mener à bien notre mission. Grâce à vous, les patients et leurs aidants ont eu accès aux ressources et au soutien requis pour se renseigner davantage au sujet de leur maladie et mieux s'y retrouver dans le paysage changeant des soins. Merci de continuer de faire appel à l'ACAAM en tant que ressource tout au long de votre périple avec l'insuffisance médullaire!



**AAMAC**  
**ACAAM**

Aplastic Anemia & Myelodysplasia  
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie  
aplasique et de la myélodysplasie

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

Sans frais : 1 888-840-0039

Questions générales : [info@aamac.ca](mailto:info@aamac.ca)

Site Web : [aamac.ca](http://aamac.ca)

N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance :  
87557 2265 RR0001