

## **Bulletin – Hiver 2022**

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

# Message de la directrice générale

Bonjour à tous! J'espère que vous avez profité de l'été et que vous profitez bien de cet automne radieux.

Depuis deux ans, nous avons pu constater à quel point le personnel infirmier est précieux pour notre système de santé. L'ACAAM est heureuse d'offrir une bourse d'études annuelle par l'entremise de la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada et vous pouvez faire connaissance avec la lauréate de cette année dans le présent numéro. Le prix porte désormais le nom de Marilynne Convey, qui a été infirmière et membre de notre conseil d'administration (CA).

Le 22 octobre, l'ACAAM a tenu son assemblée générale annuelle et a élu les membres de son CA pour l'année à venir. Tout le monde à l'ACAAM a été attristé par le décès de Pam Wishart, qui a longtemps fait partie de son CA, lui a consacré beaucoup de temps et lui a fait profiter de ses talents. Les nombreuses réalisations de Pam alors qu'elle faisait partie du CA sont mises en lumière dans le présent bulletin. Elle va beaucoup nous manguer.

Comment avez-vous entendu parler de l'ACAAM? Une recherche sur Google? Un ami? Une clinique de votre hôpital? Tant de patients et d'aidants auraient voulu entendre parler de l'ACAAM dès le moment du diagnostic. Vous pouvez passer le mot, nous vous en serions très reconnaissants. N'hésitez pas à communiquer avec moi, à l'adresse cindyanthony@aamac.ca pour savoir comment vous pourriez vous acquitter de cette importante mission. Nous avons tant à offrir aux patients et aux aidants et nous aimerions pouvoir en rejoindre un plus grand nombre.

L'ACAAM apprécie le soutien et les dons qu'elle reçoit chaque année; ils lui permettent de continuer à offrir ses services aux patients et aux aidants. Le présent bulletin explique comment faire un don. Merci d'y penser pour soutenir et pérenniser le travail que nous faisons.

J'espère que ce numéro du bulletin vous plaira.

Merci,

Cindy Anthony

# **DANS CE NUMÉRO**

Lauréate du Prix Marilynne Convey de l'ACAAM en soins infirmiers 2022
Ambassadeurs de l'ACAAM
À la mémoire de : Pam Wishart
Mois de la prévention des chutes
Journée mondiale de

Mardi Je Donne	9

Revue de la littérature 1	0
---------------------------	---

Réunions de groupes
d'entraide et
webinaires à venir

la myélodysplasie

11

3

4

6

7

# 21 DE

# LAURÉATE DE LA BOURSE MARILYNNE CONVEY 2021 DE L'ACAAM: TORI SUTYLA



La profession infirmière m'a attirée après que plusieurs de mes proches aient été traités pour un cancer. La compassion et le dévouement du personnel infirmier ont été réellement inspirants. J'avais des bases en sciences assez fortes puisque j'avais participé à des stages avancés qui m'ont préparée pour mes études en soins infirmiers.

Après mes études de premier cycle en soins infirmiers, j'ai commencé ma carrière en oncologie, je m'intéressais particulièrement aux greffes de cellules souches et aux cancers hématologiques aigus. Travailler dans ce domaine m'a donné envie de me spécialiser et je suis actuellement inscrite à un programme de maîtrise pour devenir infirmière praticienne. J'espère obtenir mon diplôme et continuer de

travailler dans le domaine de l'hémato-oncologie, puisque cette population de patients m'est très chère. Je ne pourrais pas m'imaginer travailler avec une autre clientèle. Pendant ma carrière, j'ai eu le privilège de soigner de nombreux patients qui avaient des histoires semblables à celles de Marilynne Convey, et je suis honorée qu'on m'ait remis ce prix.

Je tiens à remercier l'ACAAM, la Fondation canadienne des infirmières et infirmiers et Marilynne pour leur appui. J'espère vous rendre tous fiers et poursuivre cette tradition de redonner au suivant.

Depuis l'an 2000, l'ACAAM appuie le programme de bourses de la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada. La bourse d'étude en soins infirmiers de l'ACAAM porte désormais le nom de Marilynne Convey, en hommage à cette femme qui fut membre du conseil d'administration de l'ACAAM et qui malheureusement nous a quittés le 13 novembre 2020. Elle avait reçu un diagnostic d'anémie aplasique en 2015 et est devenue une ardente porte-parole de l'ACAAM à qui elle a consacré beaucoup de temps pour la mise sur pied du programme de bourse d'étude recherche en soins infirmiers.





# **RECHERCHÉS: AMBASSADEURS DE L'ACAAM**

Beaucoup de patients nous ont dit qu'ils auraient bien aimé connaître l'ACAAM plus tôt après leur diagnostic de SMD, d'anémie aplasique ou d'HPN. Les patients ont énormément de questions pendant cette période cruciale et l'ACAAM est là pour eux et leurs aidants, afin de les guider; elle devient ainsi un partenaire de soins.

Comment pouvez-vous aider? Nous cherchons la meilleure façon de faire connaître l'ACAAM dans les milieux de soins. Accepteriez-vous de demander à votre équipe soignante comment mieux faire connaître l'ACAAM dans vos hôpitaux? Différentes options sont envisageables et nous serions heureux d'en discuter avec vous.

Veuillez communiquer avec Cindy Anthony, à l'adresse cindyanthony@aamac.ca, ou composez le 1 888 840-0039.

# **RÉUNIONS DES GROUPES DE SOUTIEN AUX PATIENTS**

Je recommande fortement aux patients et aux aidants de se joindre à un groupe d'entraide.

Les réunions sont une source d'encouragement et d'espoir.

J'aime bien avoir un espace où parler en sachant que le groupe sait exactement ce que je ressens.

Aidez-nous à passer le mot.



# À LA MÉMOIRE DE:

#### **Pam Wishart**

C'est avec une grande tristesse que nous vous informons du décès de Pam Wishart qui a fait partie de notre CA. Pam a œuvré vingt ans auprès de l'ACAAM et elle va laisser un grand vide.

Personne n'a fait partie du CA pendant plus longtemps que Pam. Elle a reçu un diagnostic de SMD au début de l'an 2000 après plusieurs années à se sentir plus ou moins bien malgré une pratique régulière d'exercices. En 2003, elle a assisté à une conférence de l'Aplastic Anemia & MDS International Foundation (AAMDSIF) à l'intention des patients à San Francisco; elle y a rencontré une autre Canadienne qui faisait partie du CA de l'ACAAM à l'époque. Pam se souvenait de ce qu'elle avait ressenti



au milieu de gens qui comprenaient tout à fait sa maladie; ç'a été un moment marquant pour elle. Plus tard cette année-là, elle a été invitée à se joindre à l'ACAAM alors qu'elle vivait à Montréal. Elle a été une digne représentante des intérêts des patients québécois auprès du CA.

Elle a commencé à offrir du soutien à d'autres personnes atteintes de SMD en tant que membre d'un groupe américain de personnes touchées par l'AA et les SMD qui communiquaient par courriel. Dès cette époque, elle avait su créer des liens et soutenir les patients par le biais de l'internet, du téléphone, du clavardage et des visites en personne.

Après être déménagée en Colombie-Britannique, Pam est restée au sein du CA au fil des ans à titre de secrétaire, de présidente, de présidente sortante, de coordonnatrice de section, puis de coordonnatrice pour l'attribution des bourses. Elle a toujours fait preuve de diligence, d'objectivité et d'intégrité dans ses tâches.

Son bagage scientifique et son intérêt pour les insuffisances médullaires l'ont



amenée à lire de nombreuses revues scientifiques et comptes rendus de recherche qu'elle partageait ensuite généreusement avec le CA. Souvent, ces comptes rendus se sont retrouvés dans notre bulletin afin de renseigner un auditoire plus large incluant les patients. Elle a su facilement créer des liens avec le Comité consultatif médical et scientifique de l'ACAAM et les professionnels de la santé pour nous aider à mieux comprendre l'AA, les SMD et l'HPN. Elle avait un talent pour l'écriture et a participé à la rédaction de notre bulletin.

Pam a représenté l'ACAAM auprès d'autres organisations nationales, telles que la Société canadienne du sang, la *Canadian Conference on Myelodysplastic Syndromes* (*CCMDS*) et l'AAMDSIF. Elle a su amener le point de vue des patients au CA, ce qui est d'une aide inestimable pour les insuffisants médullaires.

Elle manquera beaucoup aux membres du CA et à quiconque a pu la croiser lors des activités de l'ACAAM.

Nous offrons nos plus sincères condoléances à son mari, à ses fils ainsi qu'à ses proches.

# D'AUTRES NOUVELLES

#### **Merci Christine**

Christine Pappas a quitté le CA de l'ACAAM. La décision a été difficile, mais Christine souhaite plutôt continuer de voyager aussi longtemps que sa santé le permettra. Merci Christine de tout ton travail et de ton dévouement au CA depuis quatre ans.

## Élection du nouveau CA

Le 22 octobre, le conseil 2022-2023 a été élu à l'occasion de l'Assemblée générale annuelle. Les membres sont : Ashley Oakes, Gwen Barry (secrétaire), Haydn Liang, Jennifer Garvey, Jesse Prager (président), Rohail Badami et Vivian Do (trésorière).

#### Nouveaux locaux

Nous nous apprêtons à déménager dans une unité plus petite du même édifice. Notre adresse postale et notre numéro de téléphone restent le mêmes.

Cette unité plus petite coûtera moins cher de loyer, ce qui réduira nos coûts de fonctionnement. Même si le Canada traverse une période d'inflation inédite depuis des décennies, la valeur de vos dons ne diminue pas et ils continuent de soutenir notre mission.



# MOIS DE LA PRÉVENTION DES CHUTES

## par Fiona Lewis

Novembre est le Mois de la prévention des chutes et, comme nous savons que les personnes atteintes d'insuffisances médullaires sont exposées à un risque de chutes, nous avons pensé partager avec vous quelques ressources intéressantes pour leur prévention :



La **pratique régulière d'activité physique** vous rend plus fort, améliore votre équilibre et contribue à la prévention des chutes. Le gouvernement de la Colombie-Britannique a créé un fascicule illustré qui décrit quelques exercices simples à faire dans la cuisine (https://findingbalancebc.ca/wp-content/uploads/2015/10/Home-Exercise-Program-Handout.pdf) (en anglais seulement).

Certains **médicaments** sont associés à un risque de chute. Le Réseau canadien pour l'usage approprié des médicaments et la déprescription (https://www.reseaudeprescription.ca/chutes/) fournit des renseignements sur les médicaments qui aggravent le risque de chutes.

C'est dans leur **domicile** que les personnes âgées ont le plus tendance à faire des chutes. Quelques changements simples et peu coûteux peuvent être apportés aux domiciles pour réduire le risque de chutes. L'organisme *Finding Balance* (https://findingbalancebc.ca/home-safety/) a des listes de vérification et des vidéos qui décrivent comment rendre votre maison plus sécuritaire (en anglais seulement).

Les **troubles de la vue** peuvent aussi accroître le risque de chutes. L'affiche *Finding Balance Alberta* vous explique ce que vous pouvez faire : (https://findingbalancealberta.ca/wp-content/uploads/FB-Check-Vision-Handout-2017.pdf) (en anglais seulement).

Parfois, les chutes semblent inévitables, mais le Mois de la prévention des chutes nous rappelle qu'il y a beaucoup de moyens de les prévenir.



# JOURNÉE MONDIALE DE LA MYÉLODYSPLASIE

## **Le 25 octobre 2022**

Chaque année, le 25 octobre, la MDS Alliance et ses groupes affiliés partout dans le monde (dont l'ACAAM) se réunissent pour faire connaître la myélodysplasie, (aussi appelé syndrome myélodysplasique, ou SMD). Pour ceux qui l'aurait manquée cette année, la campagne a voulu s'adresser aux proches qui ont des symptômes de SMD afin qu'ils se soumettent à un dépistage au moyen d'analyses sanguines, incluant la formule sanguine complète (aussi appelée hémogramme). Parfois nous ne remarquons pas nous-mêmes que nous sommes fatigués ou essoufflés lors d'activités qui se faisaient sans effort auparavant. Nos proches le remarquent parfois beaucoup plus facilement.

Il existe plusieurs types de SMD. Certains demeurent bénins et peuvent passer inaperçus pendant des années, d'autres sont plus graves et évolutifs et leurs symptômes sont perceptibles.

En cette Journée mondiale de la myélodysplasie, la MDS Alliance a voulu parler des signes et symptômes des SMD en rappelant qu'une prise de sang appelée formule sanguine complète (ou hémogramme) permet de confirmer le diagnostic. Et comme pour tous les cancers, il est toujours préférable de poser le diagnostic sans retard.

La myélodysplasie est difficile à diagnostiquer; en faisant de la sensibilisation à son sujet, en vous se soumettant à un test de dépistage si vous éprouvez des symptômes, il est possible d'améliorer le pronostic.

Faites connaître les signes de la myélodysplasie.









Vous pouvez suivre la MDS Alliance sur les médias sociaux :



@MDS Alliance



(a) @mdsalliance



@MDSAlliance



in @MDS Alliance

À l'occasion de la Journée mondiale de la myélodysplasie, nous avons fait équipe avec Maclean's pour partager l'histoire touchante de Bob, Ann et Candace Markovich. Grâce aux thérapies innovantes et à la télémédecine, Bob a pu recevoir une bonne part de son traitement dans le confort de son foyer. Nous vous présentons aussi l'hématologue de Bob, au Centre d'oncologie Juravinski de Hamilton, en Ontario, la D<sup>re</sup> Dina Khalaf.

Vous pouvez consulter l'article qui raconte l'histoire de Bob : « **Reflections on a rich** and remarkable life: Bob's story » sur le site de la revue Maclean's à l'adresse https://www.macleans.ca/longforms/reflections-on-a-rich-and-remarkable-life/ (en anglais seulement).

# **CARNET DE ROUTE 2023**

La version 2023 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 :



Carnet de route

2023

Téléphone : 1 888 840-0039 Courriel: info@aamac.ca; ou

Site Web https://aamac.ca/fr/resource-books-available/

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,



# **MARDI JE DONNE**

#### Le 29 novembre 2022

Mardi je donne est une initiative en marge d'un mouvement global de générosité qui se tient chaque année après le Vendredi fou. Il met à profit le potentiel des médias sociaux et la générosité des gens en leur



**29** nov

offrant une plateforme qui encourage le don de temps, de ressources et de talents dans le but de relever des défis locaux. Il encourage également les gestes de bonté.

Le mouvement a été créé en 2012 d'abord sous la forme d'une idée simple : une journée pour encourager les gens à faire le bien : faire sourire quelqu'un, aider un voisin ou un étranger, s'engager pour une cause ou partager avec des gens dans le besoin. Depuis neuf ans, le mouvement a grandi; il est devenu mondial et a donné aux gens et aux organismes le pouvoir de transformer leurs communautés et le monde.

Mardi Je Donne est une occasion pour les Canadiens, les organismes de bienfaisance et les entreprises de se réunir pour célébrer le don et participer à des activités en appui à des causes et des organismes à but non lucratif et à dire merci, aider, donner, faire preuve de bonté et partager avec ceux qui sont dans le besoin.

Chaque geste de générosité compte. Tout le monde a quelque chose à donner. Vous pouvez vous impliquer de plusieurs façons en partageant des messages sur les médias sociaux, en parlant de notre travail à vos amis, à vos proches, en les invitant à faire des dons par le biais de notre **site Web** (https://aamac.ca/fr/donate/) ou de **CanaDons** (https://www.canadon.org).

Ces précieux dons nous permettent de continuer à offrir nos programmes et nos réunions d'entraide à tous les patients canadiens et à leurs proches, ainsi qu'aux équipes soignantes qui s'intéressent à l'anémie aplasique, aux SMD ou à l'HPN.

Il n'y a pas de petits gestes et nous sommes extrêmement reconnaissants de votre soutien. Merci de nous aider à faire la différence lors du prochain Mardi Je Donne!



# **REVUE DE LA LITTÉRATURE**

# par Fiona Lewis

Dans son dernier livre, *Going to Ground: Essays on Aging, Chronic Pain and the Healing Power of Nature*, Luann Armstrong explore des enjeux que connaissent bien les personnes atteintes d'insuffisances médullaires. Luann, une personne âgée qui vit seule en milieu rural dans la région du Kootenay, a été victime de deux accidents de la route au cours de la dernière décennie. Elle vit maintenant avec leurs contrecoups qu'elle décrit comme « ... un mal de tête qui serre et qui brûle ». Cette douleur s'accompagne de fatigue, d'insomnie, sans compter les défis du vieillissement.

Luann écrit ses courts chapitres avec franchise et profondeur; elle parle de douleur, d'insomnie, de deuils, de dépression, de souvenirs d'enfance et de la vie rurale. En décrivant ses batailles contre la fatigue, elle dit : « Je me pousse très, très fort en sachant que la fatigue va me rattraper, que je peux étirer mon énergie comme un élastique jusqu'à ce qu'il claque ». Cette description trouvera sûrement écho chez les lecteurs qui éprouvent une grande fatigue.

Les propos de Luann ne sont pas dépourvus d'un humour ironique lorsqu'elle dit : « Rien n'est plus ridicule que d'essayer trop fort de dormir ». Son rapport amour-haine avec les somnifères sera très familier à ceux qui font régulièrement de l'insomnie. Quant au vieillissement, elle précise : « Les personnes avancent en âge avec naïveté, comme des adolescents face à la puberté ». Ses réflexions sur le vieillissement (« je déteste vieillir ») sont partagées par beaucoup de lecteurs.

L'authenticité de Luann face à elle-même et à autrui apparaît surtout lorsqu'elle décrit la réaction de ses proches et de ses amis à ses problèmes de douleur chronique et de vieillissement. Ses enfants veulent surtout s'assurer qu'elle est en sécurité (même si elle est moins autonome), certains amis ne comprennent toujours pas l'impact de ses blessures car rien ne paraît physiquement. Si une de ses amies lui dit avec indélicatesse : « Moi aussi j'ai de la douleur, mais ça ne m'empêche pas de profiter de la journée », Luann est obligée de se questionner sincèrement sur la valeur de cette amitié.

Si certains lecteurs trouveront les propos de Luann trop sombres ou mélancoliques, d'autres seront rassérénés par les oasis qu'elle cultive et où vit l'espoir, notamment dans ses liens avec autrui, ses marches à l'extérieur, l'écriture, un sens aigu de l'observation (oiseaux, végétation, animaux, lumière, nuages) et le simple fait d'être en vie. Même s'il est ardu à certains points de vue, le livre de Luann aidera aussi les lecteurs qui sont dans une situation similaire à se sentir moins seuls.

Vous pouvez commander votre exemplaire à l'adresse : https://caitlin-press.com/our-books/going-to-ground/.



# **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 francophones

Date : Le mercredi, 7 décembre

Heure: 19 h, HE

Cette réunion se tiendra le premier

mercredi de chaque mois.

# Groupe de soutien aux patients du Centre du Canada

Date : Le mercredi, 14 décembre

Heure: 18 h, HE

Cette réunion se tiendra le deuxième

mercredi de chaque mois.

# Groupe de soutien aux patients de l'Atlantique

Date : Le jeudi, 15 décembre

Heure: 19 h, HA

Cette réunion se tiendra le troisième

jeudi de chaque mois.

# Groupe de soutien aux patients de l'Ouest du Canada

Date: Le lundi, 19 décembre

Heure: 18 h, HP

Cette réunion se tient le troisième

lundi de chaque mois.

#### Webinaires

(en anglais seulement)

## **Auto-compassion pour les aidants**

Date: Le 22 novembre, 2022

Heure: 14 h 00 (HE)

Conférencière: Patricia Williams

# **Gestion de la surcharge ferrique**

Date: Le 26 novembre 2022

Heure: 11 h 00 (HE)

Conférencier : Dr Cyrus Hsia

# Santé sexuelle et intimité dans le contexte d'une maladie grave

Date: Le 24 janvier 2023

Heure: 19 h 00 (HE)

Conférencière: Reanne Booker

# 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



## **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

Tél.: 1888840-0039

#### Centre du Canada:

ontariosupport@aamac.ca

## **Provinces Atlantiques:**

atlanticsupport@aamac.ca

#### Ouest du Canada:

bcsupport@aamac.ca

## 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







