AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia Association of Canada

Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

Bulletin – Automne 2023

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 de l'été et que vous avez la possibilité de voir vos proches et vos amis plus qu'au cours des étés précédents. Pour beaucoup d'entre nous, la qualité de l'air a laissé à désirer en raison des incendies de forêt qui ont fait rage dans plusieurs régions du pays. Fiona a rédigé un excellent article sur la façon de nous protéger le mieux possible lorsque des avis sont en vigueur.

Ç'a été fantastique de vous croiser lors des réunions qui se sont tenues en personne le printemps dernier. Nous remercions sincèrement nos conférenciers et commanditaires qui rendent ces réunions possibles. Nous sommes enchantés à l'idée d'offrir des réunions à Calgary et Winnipeg cet automne et des plans sont déjà en place pour 2024. Nous intégrerons un volet psychosocial aux réunions dès le printemps prochain. C'est en parlant avec de nombreux patients et aidants que j'ai compris à quel point cet enjeu est important dans la vie quotidienne des personnes qui vivent avec une maladie chronique. Nous avons l'intention d'offrir des séances en petits groupes avec des patients et des partenaires de soins pour aborder ces questions enjeux et développer des stratégies utiles.

Nos webinaires redémarreront cet automne. Novembre est le Mois de la sensibilisation à la réalité des aidants et nous tiendrons un webinaire à leur intention au cours de ce mois. Consultez notre site Web et nos plateformes de médias sociaux pour plus de détails à mesure qu'ils seront disponibles.

Si vous n'avez pas eu l'occasion de vous joindre à un de nos groupes de soutien en ligne, je vous encourage à le faire. Les patients et les aidants qui y participent les trouvent très utiles, puisqu'ils leur permettent d'entrer en contact avec des personnes qui font face à des difficultés similaires. C'est également une occasion de souligner la réussite des traitements. Vous trouverez des renseignements sur ces groupes dans le présent bulletin et sur notre site Web.

Profitez bien du reste de l'été; nous avons très hâte aux prochains événements et nous espérons vous y voir en grand nombre.

Cindy

DANS CE NUMÉRO

Rôle de l'ACAAM dans les demandes d'approbation de médicaments	2
Comprendre la cote Air Santé du Canada	3
Faisons connaissance avec Kelly McKibbin, récemment nommée au CA de l'ACAAM	4
S'y retrouver dans l'Algorithme simplifié pour les SMD	7
Réunions et événements à venir	8

RÔLE DE L'ACAAM DANS LES DEMANDES D'APPROBATION DE MÉDICAMENTS

Vous êtes nombreux à savoir qu'il faut parfois du temps et bien des détours avant qu'un nouveau médicament soit approuvé et remboursé au Canada. En tant que groupe de défense des intérêts des patients, l'ACAAM joue un rôle discret mais essentiel dans ce processus. Lorsqu'une société pharmaceutique souhaite faire approuver un nouveau médicament au Canada, elle doit se soumettre à un processus d'approbation par Santé Canada. Une fois que Santé Canada a approuvé un médicament, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) entre en jeu.

L'ACMTS entreprend l'examen des médicaments et formule ses recommandations pour leur remboursement à tous les programmes d'assurance médicaments fédéraux, provinciaux et territoriaux, de même qu'aux organismes provinciaux de lutte contre le cancer qui participent au processus d'examen de l'ACMTS, de même qu'à la Société canadienne du sang. Chaque province et/ou programme prend ensuite ses propres décisions relatives au remboursement en fonction des recommandations de l'ACMTS. Et cette dernière tient compte du point de vue des patients pour améliorer la qualité des évaluations des interventions et dispositifs médicaux et des médicaments qui lui sont soumis pour examen.

L'ACMTS reste à l'affût des occasions d'intégrer le point de vue des patients soit par l'entremise des sociétés pharmaceutiques ou des organismes qui représentent des groupes de patients similaires. De plus, l'ACMTS publie des mises à jour hebdomadaires sur les médicaments qui font l'objet d'examens et les échéanciers en vue de recueillir l'opinion des patients. En général, l'ACAAM collabore avec d'autres organisations pour la préparation d'une soumission à l'ACMTS. Ces soumissions abordent les enjeux de qualité de vie qui peut être grandement améliorée par les nouveaux médicaments. Les avantages pour les patients incluent notamment :

- Réduction des effets indésirables
- Simplification des modes d'administration qui peut faciliter l'accès au marché du travail, par exemple
- Atténuation des symptômes, comme la fatigue

Souvent, l'ACAAM lancera un sondage auprès des patients pour recueillir leurs commentaires avant de préparer une soumission. Vous pouvez en prendre connaissance sur notre site Web.

Visitez le *site Web de l'ACMTS** pour en savoir plus sur l'impact de la participation des patients sur son processus d'examen. Vous pouvez obtenir d'autres renseignements sur tout le processus d'approbation des médicaments au Canada à partir d'une *présentation*** que la société pharmaceutique Sobi a préparée pour l'ACAAM en 2021.

Nous sommes heureux du rôle croissant joué par l'ACAAM dans le processus de demande d'approbation des médicaments ces dernières années, où le nombre de nouveaux traitements pour les SMD et l'HPN a augmenté.

« DES AVIS CONCERNANT LA QUALITÉ DE L'AIR SONT ÉMIS ALORS QUE DES FEUX CONTINUENT DE FAIRE RAGE DANS PLUSIEURS PROVINCES »

Tel était le titre de la une du Globe and Mail le 25 juin. Bien des malades se sont alors demandé ce que cela signifiait pour eux et leurs activités quotidiennes. Le présent article se penche sur les avis concernant la qualité de l'air et sur la Cote air santé (CAS) du Canada.

La CAS établie par le gouvernement du Canada est une échelle conçue pour expliquer l'impact potentiel de la qualité de l'air ambiant sur la santé. C'est un outil mis au point par des professionnels de la santé et de l'environnement pour mesurer le risque que la pollution atmosphérique pose pour la santé. Il est conçu pour vous aider à mieux vous protéger et à protéger l'environnement comme suit :

- Limiter l'exposition à court terme à la pollution atmosphérique
- Ajuster vos activités durant les épisodes de pollution accrue et encourager l'activité physique les jours où l'air est plus sain
- Réduire votre contribution personnelle à la pollution atmosphérique

Cette cote guide spécifiquement les personnes particulièrement sensibles aux effets de la pollution de l'air, mais aussi le grand public.

Vous pouvez vérifier si vous êtes exposé à un risque accru en fonction de votre âge, de votre état de santé ou de votre niveau d'activité physique à l'extérieur, que vous souffriez ou non de gêne respiratoire ou d'autres symptômes. Les personnes atteintes de cancer sont exposées à un risque plus grand de problèmes de santé lorsqu'elles sont exposées à la pollution atmosphérique.

---

* https://www.cadth.ca/
** https://aamac.ca/wp-content/uploads/2021/10/Drug-Approval-Process-in-Canada-AAMAC-presentation-Oct-2021_PDF.pdf

Les effets négatifs pour la santé sont proportionnels au degré de pollution atmosphérique. Des études ont montré que même une augmentation modeste de la pollution atmosphérique peut provoquer des hausses légères mais mesurables du nombre de consultations dans les services d'urgence, d'hospitalisations et de décès. De petites augmentations de la pollution atmosphérique sur une brève période de temps peuvent exacerber les symptômes de maladies préexistantes chez les personnes à risque.

La Cote air santé est présentée sur une échelle qui va de 1 à 10+ :

- 1-3 = « risque faible » pour la santé
- 4 à 6 = « risque modéré » pour la santé
- 7 à 10 = « risque élevé » pour la santé
- plus de 10 = « risque très élevé » pour la santé

Messages destinés aux personnes vulnérables :

- 1 à 3 : Profitez de vos activités habituelles en plein air.
- 4 à 6 : Envisagez de réduire ou de réorganiser les activités exténuantes en plein air si vous éprouvez des symptômes.
- 7 à 10 : Réduisez ou réorganisez les activités exténuantes en plein air. Les enfants et les personnes âgées devraient également modérer leurs activités.
- plus de 10 : Évitez les activités exténuantes en plein air. Les enfants et les personnes âgées devraient également éviter de se fatiguer en plein air.

Vous pouvez vous renseigner sur la CAS de votre province et de votre ville en cliquant *ici**. Si vous cliquez sur la ville la plus proche, vous verrez l'indice de risque actuel pour cette région et pour les 24 heures suivantes, ce qui vous permet de planifier vos activités un jour à l'avance.

FAISONS CONNAISSANCE AVEC KELLY MCKIBBIN, RÉCEMMENT NOMMÉE AU CA DE L'ACAAM

Kelly and Hillary McKibbin

Q. Comment en êtes-vous venue à vous impliquer auprès de l'ACAAM?

R. L'ACAAM a été l'un des premiers organismes que nous avons trouvés en ligne lorsque nous recherchions de l'aide au moment du diagnostic. À présent, ma fille, Hillary, récupère bien de son anémie aplasique et j'ai envie de « donner au suivant ».

* https://weather.gc.ca/mainmenu/airquality_menu_e.html

Hillary avait 5 ans lorsque nous l'avons amenée pour une analyse sanguine, parce qu'elle semblait léthargique et qu'elle avait beaucoup d'ecchymoses sur les bras. Le laboratoire nous a appelés ce soir-là et nous a dit de l'amener immédiatement à l'urgence pour des transfusions sanguines. Il a fallu des semaines d'analyses génétiques pour arriver au diagnostic d'anémie aplasique idiopathique avec HPN. Sa sœur aînée n'était que partiellement compatible – la seule façon connue de guérir l'AA est une pleine compatibilité avec un membre de la fratrie.

Après avoir réfléchi aux options thérapeutiques et demandé plusieurs opinions un peu partout au Canada, nous avons opté pour le traitement immunosuppresseur (GAT + cyclosporine). Hillary a bien répondu, mais ses taux de neutrophiles restent bas et elle a souvent mal à la tête. Nous ne savons pas si elle aura besoin d'une greffe de moelle osseuse provenant d'un donneur non apparenté.

À mesure qu'Hillary fait son chemin avec cette maladie rare, je me sens obligée de rester au courant de la recherche, des congrès et de toute découverte susceptible de mener un jour à sa guérison.

Q. Pouvez-vous nous en dire plus au sujet de votre fille et de sa réaction au diagnostic?

R. Hillary est un moteur de changement. Elle a 10 ans à présent. En 2019, nous avons organisé une campagne pour le don de moelle osseuse à Ottawa. La ville a vraiment fait front pour appuyer Hillary. Notre événement sur les cellules souches a battu des records au Canada : 630 personnes s'y sont présentées et se sont soumises à un prélèvement pour Hillary. Deux-cent-cinquante (250) personnes ont dû être refusées après l'épuisement de toutes nos trousses de dépistage, mais se sont inscrites en ligne. Nous avons donc continué le lendemain pour ces 250 personnes; le phénomène a pris une telle ampleur partout au Canada, que ça nous a valu un article dans le magazine MacLeans.

Hillary a créé sa propre chaîne YouTube pour montrer comment elle s'administre son médicament deux fois par jour. Même quand ça n'allait pas, quand ses neutrophiles étaient à 0, elle allumait la caméra de son iPhone et faisait le travail. Nous avons plus de 1 500 vidéos que nous n'avons pas encore affichées. Elle termine chacune en disant : « S'il vous plaît, donnez du sang, faites le test et faites un don à Rêves d'enfants ».

Nous utilisons les médias sociaux pour nous renseigner et pour renseigner les autres. Hillary est très active sur Twitter et auprès de la communauté à Ottawa. L'ACAAM nous a beaucoup aidés à cet égard; avec l'ACAAM nous nous sentons moins seuls car elle connaît bien notre réalité.

Q. Quelle sorte de réactions Hillary obtient-elle sur les médias sociaux?

R. Hillary obtient une réponse 100 % positive sur les médias sociaux. Les personnes sont toujours gentilles envers les enfants sur Twitter. Nous rédigeons des gazouillis ensemble et nous faisons toujours attention de n'offenser personne. Hillary ne transmets que des messages positifs, même quand ça va mal. Selon nous, la meilleure façon de faire de la sensibilisation est de transmettre des messages positifs.

Q. Pourquoi êtes-vous devenue membre du conseil d'administration?

R. Le CA ne comptait aucun membre représentant les enfants au Canada et je ne pouvais tout simplement pas rater cette occasion de donner mon point de vue.

Q. Qu'aimeriez-vous réaliser en tant que membre du CA?

R. J'aimerais utiliser mes habiletés, mes compétences pour mieux sensibiliser les gens à l'AA, aux SMD et à l'HPN. Je crois que c'est la clé pour trouver des ressources lors du diagnostic, non seulement pour les patients, mais pour les soignants et les proches. Cette maladie affecte toute la famille.

J'aimerais aussi explorer l'utilisation des médias sociaux d'une façon plus significative en reliant les patients entre eux en temps réel par le biais de groupes d'entraide en ligne. J'appartiens à un groupe de soutien international et c'est incroyablement utile d'entendre les témoignages d'autrui. Je peux voir comment d'autres pays s'occupent de cette maladie et quels nouveaux médicaments ou essais cliniques font leur entrée au Canada. Je peux lire le témoignage des patients qui reçoivent ces traitements pour prendre des décisions éclairées. Le fait que les échanges sur les médias sociaux soient en temps réel permet aux personnes d'obtenir un soutien immédiat au moment du diagnostic ou lors d'épisodes aigus. Je crois que l'ACAAM dispose d'un réseau formidable qui aide à promouvoir l'engagement sur les médias sociaux. Je souhaite me rendre utile.

Pour consulter les médias sociaux d'Hillary et la campagne de sensibilisation mise sur pied par sa famille :

Site web/blog : http://startwithhillary.ca/
Twitter : @StartWithHills
YouTube - Hillary McKibbin :
https://www.youtube.com/@hillarymckibbin1772
Initiative Étudiants qui sauvent des vies :
http://startwithhillary.ca/students-saving-lives/

S'Y RETROUVER DANS L'ALGORITHME SIMPLIFIÉ POUR LES SMD

« SMD, un algorithme simplifié » est un outil en *ligne** conçu pour faciliter la continuité des soins des patients atteints de SMD, à partir du diagnostic, de la stadification et jusqu'au traitement.

C'est le résultat d'un consensus médical pancanadien sur les pratiques optimales pour la prise en charge des SMD (syndromes myélodysplasiques, ou myélodysplasie). Même s'il a été conçu pour aider les médecins à certaines étapes clés du traitement d'un SMD, les patients peuvent aussi l'utiliser.

L'outil guide l'utilisateur à travers un algorithme décisionnel qui pose des questions sur l'état de santé du patient, puis oriente la suite du traitement. L'outil est technique et s'adresse davantage aux médecins qu'aux patients, mais il renferme beaucoup d'informations qui peuvent être utiles aux patients qui souhaitent comprendre différents aspects de leur prise en charge. La plupart des étapes décisionnelles sont assorties d'un panneau d'information signalé par un « i » entouré d'un cercle. Voici une capture d'écran d'un panneau d'information qui accompagne l'option « attente vigilante et surveillance ».

Vous pouvez essayer de naviguer dans cet outil et vous apprendrez rapidement comment vous en servir et trouver les renseignements recherchés. Nous comprenons qu'une application de l'algorithme simplifié sera disponible plus tard au cours de cette année. Vous l'aurez alors au bout des doigts.

* https://www.mdsclearpath.org/

RÉUNIONS ET ÉVÉNEMENTS

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

Réunions d'information en personne pour les patients cet automne

CALGARY

Date : Le samedi 14 octobre 2023
Heure : 9 h - 13 h
Lieu : Hôtel 11 par Sonesta

Conférencières :

- Dre Michelle Geddes– Aperçu des SMD – Nouvelles options thérapeutiques
- Dre Monika Oliver – Aperçu de l'HPN et de l'AA – Nouvelles options thérapeutiques

WINNIPEG

Date : Le samedi 18 novembre 2023
Heure : 8 h 30 - 13 h
Lieu : Fairmont Winnipeg

Conférencières :

- Dre Brett Houston– Aperçu des SMD – Nouvelles options thérapeutiques
- Dre Lin Yang– Aperçu de l'HPN et de l'AA – Nouvelles options thérapeutiques

Réunions d'information en personne pour les patients à venir ce printemps

TORONTO

Date : Le samedi 20 avril 2024
Heure : 8 h 30 - 13 h HE
Lieu : Novotel Toronto North York

Conférencières :

- Dre RenaBuckstein – Aperçu des SMD – Nouvelles options thérapeutiques
- Pamela J. West, infirmière praticienne – Bien vivre avec une maladie chronique – Séances en petits groupes pour les patients et leurs aidants

VANCOUVER

Date : Le samedi 4 mai 2024
Temps : 8 h 30 – 13 h HP
Lieu : Holiday Inn Express Vancouver-Metrotown

Conférenciers :

- À confirmer

HALIFAX

Date : Le samedi 4 mai 2024
Heure : 8 h 30 – 13 h HA
Lieu : Hôtel Halifax

Conférenciers :

- À confirmer

RÉUNIONS ET ÉVÉNEMENTS

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

Réunions virtuelles des groupes de soutien aux patients

L'ACAAM offre des réunions virtuelles mensuelles des groupes de soutien aux patients. Joignez-vous à nous depuis le confort de votre foyer – les patients et les aidants sont les bienvenus!

Groupe de soutien aux patients francophones

Date : Le mercredi 6 septembre 2023
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 13 septembre 2023
Heure : 18 h HE
Cette réunion se tiendra le deuxième mercredi de chaque mois.

Groupe de soutien aux patients de l'Ouest du Canada

Date : Le lundi 18 septembre 2023
Heure : 18 h HP
Cette réunion se tiendra le troisième lundi de chaque mois.

Groupe de soutien aux patients de l'Atlantique

Date : Le jeudi 21 septembre 2023
Heure : 19 h pm HA
Cette réunion se tiendra le troisième jeudi de chaque mois

Webinaires

SMD et nouvelles options thérapeutiques

Date : Le samedi 4 novembre 2023
Heure: 11 h HE

Conférencière :
Dre JennyHo, M.D., M.Sc., FRCPC
Professeure adjointe
Faculté de médecine et dentisterie Schulich, Université Western

Besoins des proches aidants : Prévenir l'épuisement et la fatigue de compassion

Date : Le samedi 18 novembre 2023
Heure : 13 h HE

Conférencière :
Celeigh Barber-Russell, conseillère clinicienne, B.Éd,M.Éd, LCT-C, CCC

À NOTER À VOTRE AGENDA

L'Assemblée générale annuelle 2023 de l'ACAAM se tiendra virtuellement **le samedi 14 octobre 2023 à 13 h 00, HE**. Pour vous inscrire à la réunion, veuillez envoyer un courriel à l'adresse : info@aamac.ca.

FAIRE UN DON

Vous pouvez aider une personne aux prises avec l'AA, un SMD ou l'HPN en faisant un don. Les réunions des groupes de soutien aux patients, les ressources et les programmes sont rendus possibles grâce à vos dons généreux. Merci.

Voici comment donner à l'ACAAM :

- Appeler le bureau national pour faire un don par téléphone
- Cliquer sur le lien « FAITES UN DON » 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

Agent de liaison régionale

Tél. : 1-888-840-0039

Centre du Canada :

ontariosupport@aamac.ca

Provinces Atlantiques :

atlanticsupport@aamac.ca

Ouest du Canada :

bcsupport@aamac.ca

Les 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 @Aplastic Anemia & Myelodysplasia Association of Canada