



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Bulletin - Printemps 2024

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

Message de la directrice générale

Voici de nouveau notre revue des actualités. Nous avons des articles formidables à partager avec vous dans le présent bulletin.

L'ACAAM est toujours impliquée dans la recherche sur les SMD, l'anémie aplasique et l'HPN et nous sommes heureux d'annoncer deux nouveaux projets de recherche. C'est toujours enthousiasmant de constater que de nouvelles recherches travaillent à améliorer la vie de nos patients. Le Dr Philip Eappen, président de notre Comité pour la recherche, les résume pour nous.

Trois rencontres sont prévues ce printemps : à Toronto le 20 avril et à Vancouver et Halifax le 4 mai. Nous allons parler des SMD à chacune de ces rencontres. Toutefois, avec les secondes conférencières, nous verrons comment bien vivre avec une maladie chronique. Il y aura des séances en petits groupes pour les patients et leurs aidants. Les commentaires recueillis après nos réunions de 2023 nous ont informés de votre volonté d'entendre des patients se raconter. Donc, à chaque réunion, nous aurons un panel de patients. Il y aura ainsi beaucoup d'occasions de poser des questions et de se rencontrer pour échanger. Restez à l'affût car nous annoncerons bientôt les dates pour l'automne à Edmonton, Winnipeg et St John's, Terre-Neuve.

Un autre projet nous occupe; il s'agit d'une série de livrets éducatifs sur les trois maladies qui nous intéressent. L'ACAAM n'a encore jamais publié et nous sommes heureux de pouvoir mettre de telles ressources à la disposition des patients. Le lancement devrait avoir lieu ce printemps. Les livrets seront accessibles sous forme imprimée et numérique. Nous espérons pouvoir les distribuer lors des réunions du printemps et bien sûr, vous pouvez toujours les commander et nous vous les enverrons.

Avez-vous déjà participé à nos groupes de soutien en ligne? Ce sont d'excellentes occasions d'apprendre d'autres patients et aidants qui partagent des expériences semblables. Pour plus de détails sur les dates et l'inscription, consultez le site Web. J'espère que vous apprécierez cette édition du bulletin et si vous avez des suggestions pour d'éventuels articles, n'hésitez pas à nous en faire part, à l'adresse info@aamac.ca.

Cindy Anthony

DANS CE NUMÉRO

Examen de
l'estrombopag par
l'ACMTS 2

Profil d'une
 survivante de l'AA -
Ashley 3

Projets de
recherche 4

Attente vigilante et
SMD 4

Joignez-vous à
notre CA 5

Journée mondiale
des maladies rares 7

Événements à venir 9



LES PATIENTS ONT UN MOT À DIRE DANS L'EXAMEN DE L'ELTROMBOPAG PAR L'ACMTS

Les patients atteints d'anémie aplasique sévère (AAS) seront heureux de prendre connaissance de la plus récente version de la recommandation de l'ACMTS, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. Les régimes d'assurance médicament publics ont demandé au Comité d'expertise en gestion des listes de médicaments assurés (CEGL) de l'ACMTS de procéder à un examen en vue du remboursement du médicament eltrombopag. Dans le cadre de cet examen, le CEGL tient compte de divers points de vue : personnes ayant une expérience vécue avec le médicament, industrie pharmaceutique, médecins et gestionnaires des régimes d'assurance publics.

L'ACAAM a contribué à l'examen en demandant à Philip Veness, membre du CA, de partager son expérience avec le médicament. Philip s'est adressé au comité par Zoom et a décrit son périple avec l'AAS au cours des trois dernières années et le rôle qu'a joué l'eltrombopag dans son bien-être.

Suite à l'examen, le CEGL recommande que l'eltrombopag, en association avec un traitement immunosuppresseur (par globuline antithymocyte équine et cyclosporine), soit remboursé chez les patients atteints d'AA sévère ou très sévère, n'ayant encore jamais été traités, si les critères cliniques sont réunis. La recommandation sera finalisée une fois l'examen terminé.

Philip s'est dit très heureux de la recommandation proposée et reconnaissant d'avoir pu jouer un petit rôle dans cet examen favorable. Il encourage d'autres patients à profiter des occasions de partager leur expérience : « Il est très important pour nous de faire connaître notre histoire dans de telles situations ».

Vous pouvez lire la recommandation proposée et prendre connaissance des étapes de l'examen ici : https://www.cadth.ca/fr/eltrombopag-1*.

PROFIL D'UNE SURVIVANTE DE L'AA – ASHLEY

Perspectives à long terme de l'anémie aplasique

Les patients pour qui l'anémie aplasique et son traitement sont récents peuvent se demander comment leur maladie les affectera à plus long terme. Pour explorer cette question, nous avons communiqué avec Ashley Oakes, membre du CA de l'ACAAM, qui a reçu un diagnostic d'AA en 2010, alors qu'elle était enceinte de son fils Cohen. L'histoire de son diagnostic et de son traitement a fait l'objet d'un article dans notre bulletin de l'automne 2018 et on peut le consulter sur le site Web de l'ACAAM.

*<https://www.cadth.ca/fr/eltrombopag-1>

Comment vous sentez-vous aujourd'hui?

Mon anémie aplasique n'a pas bougé; je suis toujours en rémission. Toutes mes numérations sanguines sont normales et je continue de prendre une dose d'entretien de cyclosporine; je continuerai probablement pour le reste de ma vie. J'en prends depuis maintenant 13 ans. La plupart des gens la cessent plus tôt, mais quand je l'ai suspendue en 2013, j'ai eu une recrudescence de l'AA.

Êtes-vous suivie étroitement en hématologie?

Oui, je vois l'hématologue tous les 6 mois et je le verrai ainsi tant que je prendrai de la cyclosporine. J'ai des prises de sang tous les mois et mes résultats sont surveillés de près.



Ashley Oakes

Votre traitement vous cause-t-il des effets secondaires à long terme?

J'ai quelques problèmes avec mes reins et mon foie; mais cela n'a pas d'impact au quotidien. Je fais des choix santé pour prévenir toute aggravation de ma maladie. Par exemple, je limite ma consommation d'alcool, je mange sainement et je reste active tous les jours.

Les médecins vous ont-ils donné beaucoup d'informations sur ce qui vous attend à l'avenir?

Je sais qu'il n'est pas habituel pour les patients atteints d'AA de prendre de la cyclosporine si longtemps. La cyclosporine peut augmenter le risque de cancer, donc, je m'assure de faire tous les dépistages auxquels j'ai droit. Nous restons à l'affût d'un SMD ou d'autres cancers. J'ai également un clone de l'HPN que nous surveillons.

À propos de votre santé, qu'est-ce qui vous inquiète pour l'avenir?

C'est difficile de départager l'AA des autres soucis qui viennent avec l'âge, mais je ne connaîtrai pas le vieil âge sans l'AA.

Je ne m'apitoie pas sur mon sort; je fais des choix pour être en bonne santé. L'AA ne m'empêche pas d'être active. Ce qui doit arriver arrivera. Être atteinte de cette maladie m'a rendue plus empathique envers les gens aux prises avec des maladies chroniques et des incapacités non apparentes. Je comprends mieux les lacunes des régimes d'assurance santé et médicament, etc.

Trouvez-vous que l'AA joue sur votre humeur?

Mon anxiété augmente quand mes résultats d'analyses sont bizarres. Ça sera toujours le cas. Je dois parler de ma maladie quand je suis en interaction avec le système de santé.



Par exemple, en préparation pour une chirurgie récente, le chirurgien s'inquiétait de mes plaquettes. Il faut que je connaisse mes résultats pour rassurer les professionnels de la santé dans une telle situation.

L'AA fait maintenant partie de mon identité, mais d'une manière positive, j'ai été capable d'utiliser mon expérience pour faire une différence. J'ai représenté l'ACAAM au sein du Comité de liaison national de la Société canadienne du sang. Nous faisons des pressions politiques et je suis capable de m'exprimer au nom de la communauté desservie pour changer les choses et obtenir de meilleurs résultats. J'ai récemment milité pour l'inclusion des hommes gais et autres donneurs de sang. Je suis contente de redonner de l'espoir aux gens qui viennent de recevoir un diagnostic au Canada. Les communautés en ligne sont surtout américaines et aux USA, le système de santé est si différent. Ma participation à des congrès internationaux m'a montré à quel point nous sommes privilégiés ici. Je suis honorée de pouvoir partager mon expérience avec des gens de partout dans le monde.

Quelques mots pour conclure?

J'ai une vie bien remplie. Je fais une différence dans la vie des gens. Je travaille à temps complet, je voyage. L'AA ne m'empêche pas de faire ce que j'aime.

POINTS SAILLANTS DES PROJETS DE RECHERCHE

Mise à jour sur la recherche subventionnée par l'ACAAM présentée par le Dr Philip Eappen, président, Comité pour la recherche

L'Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie (ACAAM) subventionne la recherche sur les insuffisances médullaires, comme l'anémie aplasique, l'HPN et les SMD. L'ACAAM a récemment apporté son soutien au Dr Yigal Dror, M.D., FRCPC, hématologue et oncologue à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto; il souhaite étudier plus à fond les traitements et leurs résultats chez les enfants atteints d'AA, de SMD et d'HPN.



Dr Philip Eappen

L'ACAAM appuie le Dr Dror pour cette initiative cruciale qui vise à faire avancer la recherche et à améliorer les résultats chez les jeunes patients atteints d'AA acquise, de SMD ou d'HPN au Canada.



L'étude CAAMS (Canadian Aplastic Anemia and Myelodysplastic Syndrome Study), dirigée par son équipe de recherche, tient le seul registre pédiatrique sur ces maladies au Canada et réunit tout un groupe de chercheurs, de professionnels de la santé et d'établissements qui collaborent sur ces maladies rares. La recherche du Dr Dror s'harmonise avec les objectifs de l'ACAAM dont le financement aidera à soutenir ces travaux essentiels et inédits dans le domaine de l'AA, SMD, HPN.

Les principaux objectifs de l'étude CAAMS sont globaux et visent à élargir les connaissances, comprendre les caractéristiques cliniques et déchiffrer la pathobiologie de l'AA, des SMD et de l'HPN. Il s'agit d'une recherche multidimensionnelle qui porte sur les aspects cliniques et biologiques de l'AA, des SMD et de l'HPN. En intégrant les données épidémiologiques, cliniques et biologiques de pointe, on arrive à une approche holistique pour mieux comprendre ces maladies rares et complexes et améliorer les résultats chez les patients.

L'ACAAM appuie aussi une autre hématologue, la Dre Signy Chow, M.D., FRCPC, au Centre des sciences de la santé Sunnybrook, qui se penche sur l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN), une maladie hématologique rare, caractérisée par l'activation anormale du complément et l'anémie hémolytique. La surcharge ferrique peut être inquiétante chez les patients atteints d'HPN traités par inhibition du complément, particulièrement avec des médicaments comme l'éculizumab. L'inhibition du complément aide à gérer l'hémolyse associée à l'HPN, mais peut aussi avoir un impact sur l'élimination normale des globules rouges endommagés et, par conséquent, sur le recyclage du fer. L'analyse des dossiers cliniques et l'investigation subséquente sur le dérèglement du fer chez les patients atteints d'HPN sont bien structurées et visent à donner des renseignements précieux sur le lien entre l'équilibre du fer, les caractéristiques des traitements et les résultats cliniques. La revue rétrospective proposée par la Dre Chow est une initiative intéressante pour mieux comprendre la surcharge ferrique chez les patients atteints d'HPN qui reçoivent un traitement anticomplément en s'attardant principalement au traitement, aux scores liés à l'hémolyse et au fer, à l'imagerie de la surcharge ferrique hépatique et au traitement chélateur. Cette étude appuyée par l'ACAAM contribue significativement à l'approfondissement des connaissances et pourrait aboutir à une amélioration des pratiques cliniques.

En résumé, l'appui de ces recherches par l'ACAAM est le reflet de son engagement à explorer la complexité de l'AA, des SMD et de l'HPN. Ensemble, les études cliniques, les analyses biologiques et le travail collaboratif font en sorte que ces initiatives conduiront à des contributions importantes dans le domaine, pour le bénéfice des patients atteints de ces maladies hématologiques rares.





LE STRESS DE L'ATTENTE VIGILANTE AVEC LES SMD

Plusieurs personnes atteintes d'un syndrome myélodysplasique (SMD) connaissent bien le terme « attente vigilante ». C'est une phase au cours de la maladie durant laquelle aucun traitement actif n'est prescrit et les patients sont vus tous les 3 à 6 mois. Cet examen comprend des analyses sanguines et une revue des signes ou symptômes d'infection, de saignements et d'anémie¹. Même si cette approche repose sur des données probantes de qualité², elle n'en est pas moins stressante pour les patients et leurs aidants. Une récente étude sur les expériences des aidants de patients atteints de SMD à risque élevé a révélé que le stress atteint un sommet durant la phase d'attente vigilante³.

Plusieurs facteurs rendent cette attente stressante. Le premier est la crainte que la maladie progresse en l'absence de traitement. Il faut avoir confiance en l'équipe soignante pour accepter que ce n'est pas le cas, et il est difficile d'avoir confiance quand on a l'impression que l'équipe n'a pas toutes les connaissances ou l'expertise requises au sujet des SMD.

L'attente vigilante peut aussi provoquer un sentiment d'impuissance face à la maladie. On associe la suspension du traitement à un abandon face à la maladie. Un autre stresser est la nécessité d'être toujours à l'affût des symptômes qui pourraient indiquer que la maladie a progressé. Être attentif signifie que la maladie est toujours présente à l'esprit, même si les symptômes sont légers. Le fait d'être asymptomatique peut aussi être stressant puisqu'il faut s'ajuster émotionnellement au diagnostic tout en paraissant « bien » aux yeux des proches. Le soutien émotionnel pourrait alors être insuffisant à un moment où il est le plus nécessaire.

Ainsi, comment faire face au stress de l'attente vigilante? Il peut être utile de se renseigner sur les données concernant le traitement des SMD (voir par exemple, les articles cités ci-dessous ou parler à l'hématologue). Cela peut rassurer les patients et les proches au sujet de l'attente vigilante en tant que conduite à tenir. Bien sûr, il est important de suivre les recommandations de l'équipe soignante au sujet des rendez-vous réguliers. L'approche de « la tête dans le sable » peut plaire à certains, mais savoir que l'équipe soignante est là pour suivre la maladie est rassurant car tout changement sera vite constaté. Une approche holistique à la santé est tout aussi sage. En misant sur l'alimentation, l'exercice, le repos et le soutien social, on peut maximiser le bien-être à cette étape de la maladie.

1 MDS Clearpath: <https://www.mdsclairpath.org/ClearPath.aspx>

2 Fenaux, P., Haase, D., Santini, V., et al. Myelodysplastic syndromes: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology* (2020).

3 Frank, P., Olshan, A., Iraca, T. et al. Experiences and Support Needs of Caregivers of Patients with Higher-Risk Myelodysplastic Syndrome via Online BulletinBoard in the USA, Canada and UK. *Oncol Ther* (2023).
<https://doi.org/10.1007/s40487-023-00253-4>

On peut aussi prendre des mesures pour gérer l'inquiétude qui vient avec l'attente vigilante. Les techniques de pleine conscience peuvent aider à rester dans le moment présent, et les échanges avec des personnes qui traversent une épreuve similaire brisent l'isolement. L'ACAAM offre des programmes de soutien par les pairs et des groupes d'entraide qui peuvent vous mettre en lien avec d'autres patients. Finalement, en partageant ces renseignements avec les amis et la famille, ils en viennent à comprendre les phases de la maladie et le type de soutien émotionnel requis à chaque phase.

L'attente vigilante est une phase du SMD qui peut être très stressante, même si la maladie semble « dormante ». Il faut faire preuve de compassion envers soi-même pendant cette période et poser des gestes concrets pour diminuer le stress.

Nous verrons ce que suppose une vie avec une insuffisance médullaire sous l'angle psychosocial lors de nos rencontres éducatives en personne à l'intention des patients ce printemps. Les patients et leurs aidants sont encouragés à s'inscrire sur le site Web de l'ACAAM.

JOIGNEZ-VOUS À NOTRE CA!

Le conseil d'administration (CA) de l'ACAAM a un poste bénévole à combler pour la réalisation de ses objectifs, qui sont d'offrir un réseau de soutien intégré à chaque patient affecté par l'anémie aplasique, la myélodysplasie ou l'hémoglobininurie paroxystique nocturne, ainsi qu'à ses proches et aux professionnels de la santé.

Si vous-même ou une personne de votre connaissance avez de l'intérêt et du temps à nous consacrer, n'hésitez pas à communiquer avec nous, à l'adresse (info@aamac.ca).

Nous sommes actuellement à la recherche de personnes qui ont de l'expérience dans l'un ou l'autre des domaines suivants : juridique, médical, affaires gouvernementales, recherches scientifiques, collecte de fonds, marketing ou communications. Le bilinguisme serait un atout important et aucune expérience en matière de gouvernance n'est requise.



JOURNÉE MONDIALE DES MALADIES RARES

Cette année, la journée mondiale des maladies rares aura lieu à cette date des plus rares : le 29 février.

La Journée mondiale des maladies rares est la campagne internationale officielle de sensibilisation aux maladies rares. L'objectif premier de cette campagne est de faire connaître les maladies rares et leur impact sur la vie des familles touchées au grand public et aux décideurs.

Le saviez-vous?

- 300 millions de personnes dans le monde souffrent d'une maladie rare
- Il existe plus de 6 000 maladies rares différentes
- 72 % des maladies rares sont génétiques
- 70 % des maladies rares génétiques commencent dès l'enfance

Vous pouvez contribuer à la sensibilisation aux maladies rares et à leur impact sur la vie des personnes touchées en partageant votre expérience personnelle avec une maladie rare ou celle d'un proche. Soumettez votre témoignage par écrit ou en vidéo sur le site *Web Rare Disease Day** et explorez les histoires déjà transmises par d'autres patients!

CARNETS DE ROUTE 2024 POUR LES PATIENTS



Carnet de route 2024

Le document Mon carnet de route a été conçu pour vous aider à prendre une part active dans vos soins. Il vous aidera 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.

Les carnets de route 2024 de l'ACAAM sont disponibles. Ce carnet vous aide à tenir à jour les coordonnées de tous vos contacts importants et à noter vos rendez-vous, vos résultats d'examen, ainsi que vos traitements. Pour en commander un exemplaire ou tout autre document :

- Téléphone : 1 888 840-0039;
- Courriel : info@aamac.ca;
- Ou : <https://aamac.ca/resource-books-available/>

* <https://www.rarediseaseday.org/share-your-story/>

ÉQUITÉ



POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE

EST UN ACCÈS ÉQUITABLE AU DIAGNOSTIC,
AU TRAITEMENT, À LA SANTÉ, AUX SOINS
SOCIAUX ET AUX OPPORTUNITÉS.

#RAREDISEASEDAY
RAREDISEASEDAY.ORG

LE 29
FÉV 2024



RÉUNIONS EN PERSONNE

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

Réunions éducatives en personne pour les patients ce printemps

TORONTO

Date : Le samedi 20 avril
2024

Heure : 8 h 30 – 13 h 00

Lieu : Novotel Toronto North
York

HALIFAX

Date : Le samedi 4 mai
2024

Heure : 8 h 30 – 13 h 00

Lieu : Hôtel Halifax

VANCOUVER

Date : Le samedi 4 mai
2024

Heure : 8 h 30– 13 h 00

Lieu : Holiday Inn Express
Vancouver - Metrotown

Conférencières :

- Dre Rena Buckstein –
Aperçu des SMD –
Nouvelles options
thérapeutiques
- Pamela J. West, I. P. –
Bien vivre avec une
maladie chronique
- Panel de patients

Conférencières :

- Dre Amy Trottier –
Aperçu des SMD –
Nouvelles options
thérapeutiques
- Celeigh Barber-Russell –
Bien vivre avec une
maladie chronique
- Panel de patients

Conférencières :

- Dre Wendy Davis –
Aperçu des SMD –
Nouvelles options
thérapeutiques
- Laura Brace, inf., B. Sc.
inf. – Bien vivre avec
une maladie chronique
- Panel de patients

Réunions virtuelles des groupes de soutien aux patients

L'ACAAM propose des réunions de groupes d'entraide virtuelles pour les patients tous les mois. Joignez-vous à nous dans le confort de votre foyer – les patients et les aidants sont les bienvenus!

Groupe de soutien aux patients francophones

Date : Le mercredi 6 mars

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 mars

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 mars

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 mars

Heure : 19 h HA

Cette réunion se tiendra le troisième
jeudi de chaque mois.



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 « Donner maintenant » sur notre site Web



Visiter 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