



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Infolettre - Été 2024

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

Message de la directrice générale

Je vous souhaite tout d'abord un heureux été! Où que vous viviez, j'espère que vous profitez d'un temps estival. Nous venons tout juste de terminer nos rencontres printanières avec les patients, et elles ont été unanimement appréciées. Nous y avons ajouté un panel de patients. Ce fut extraordinaire d'y entendre patients et soignants partager leurs expériences afin de tous s'encourager. Avec fébrilité, nous attendons nos réunions de l'automne à Montréal, Edmonton et Winnipeg. Les dates et modalités d'inscription se trouvent sur notre site web.

Nous sommes ravis de lancer nos nouveaux fascicules éducatifs. Chacun traite d'une maladie spécifique. Ils sont tous offerts en téléchargement sur notre site web. Vous pouvez aussi commander en ligne un exemplaire, que nous vous acheminerons par la suite. Il est merveilleux qu'un document d'ici recense les données les plus récentes pour informer les patients et soignants. Les versions francophones, en fin de révision avant l'impression, devraient être disponibles au plus tard début juin.

Par ailleurs, Anne Anthony sera en congé jusqu'au 1er juin 2025. Elle et son conjoint Phillip sont récemment devenus parents d'un petit garçon. Avec plaisir, nous accueillons Maria Dimancheva en remplacement d'Anne pour la prochaine année. Autre changement important à l'AAMAC : nous avons délaissé notre lieu de travail et allons désormais œuvrer à distance. Vous pouvez encore appeler à l'AAMAC et y laisser un message auquel nous répondrons le plus vite possible. Aussi, vous pouvez nous écrire à info@aamac.ca ou cindyanthony@aamac.ca. La nouvelle adresse se trouve à l'endos de l'infolettre.

Je vous souhaite un merveilleux été. Nos groupes de soutien en ligne seront actifs durant toute la saison estivale. Nous vous invitons à vous joindre à une réunion au moment qui vous convient. Les détails se trouvent sur notre site web.

Bonne lecture de cette infolettre, et merci comme toujours à Fiona Lewis pour son travail.

Cindy Anthony

DANS CE NUMÉRO

L'arbre de vie 2

Nouveau portail
d'accès au
traitement du SMD 3

Lancement de
fascicules 4

Lauriane Dalpe 5

Carrie Chase 6

Approfondir
l'anémie aplastique 6

Un succès pour les
journées
d'éducation des
patients! 8

Rencontres et
événements 9

L'ARBRE DE VIE

L'arbre de vie représente une façon de saluer les gens atteints d'AA, de SMD ou d'HPN.

Vous pouvez effectuer un don déductible de 150 \$ ou plus afin que le nom d'un proche soit inscrit sur l'arbre. Pour en acheter une feuille, contactez le bureau national au 1 888 840-0039 ou à info@aamac.ca

En l'honneur de:

Alan Patt
Barbara Doiron
Beatrice & David Murphy
Bernice Teasdale
Bill Gryba
Bill Hunt
Calogero Ciccarelli
Cameron Root
Caroline Laughlin
Carrie Plotzke Cleghorn
Chris Meyer
Cindy Bell
Don McIntyre
Dr. Melvin Freedman
Gord Sanford
Heather Parsons
Karlee May
Kris Plotzke
Liz Lemire
Lois Henderson
Lori Lockwood
Paul Coad
Pietro Di Ilio
Renee Levine
Rumi Guzder
Ryan Rutherford
Silvia Marchesin
Taylor-Marie Coupland
Trevor Thompson

William Laughlin
Yvette Aloisi

En mémoire de:

Albert H. Stahlke
Alexander Bowen
Alexandre Castonguay
Angela M. Poto
Ann Harris
Aristotle John (Telly) Mercury
B. Elaine Pond
Barbara Culbert
Barbara Jean Cronyn
C. Donal Leach
Claude Francoeur
Constantine Deplares
Craig Allen
Daniel Orara
Danny Carrick
David Charles Williams
Deborah Armstrong
Dennis Kadatz
Donald J. Highfield
Dorothy Gregg
Dr. Peter McClure
Dr. Stephen Couban
Earl J. Banford
Ed Glazier
Elinor MacLean
Elizabeth Rose Herman

Elmer Kerbes
Erin Lawless
Gai Thomas
Geof Smith
Giovanni Arcuri
Glenn D. Schwartzendruber
Gord Sanford
Gordon Burgess
Gordon O'Halloran
Harry Alfred Roper
Harvey Buck
Heather McIntyre
Helen Robinson
Herb Sixt
James Novak
Jim Smith
Joan MacDonald
Joe Burleigh
John Maxwell Cameron
John R. Barton
Joseph MacDonald
Judy Bridges
Keith Curry
Kenneth Kwok Shing Mok
Kenny Wentzell
Laurel Burgess
Lauren Renaud
Linda O'Brien
Marcelle Gai Thomas
Marian Elizabeth Peters
Marilynne Convey



En mémoire de:

Marko Lyshak
Marnie Douglas
Megan Locke
Nastor W. Bill Gryba
Nicole Wilson
Nicky Renaud
Olive Lilian Sündal
Pam Wishart
Paul Ullrich

Paul van Bolderen
Philip Doiron
Pietro Di Ilio
Robert M. MacDonald
Rodney W. Crocker
Roger Fortin
Sheila Rivest
Sheryl Hylton
Stanley Foch Willis
Stephanie Dawn Temple

Sterling Ruggles
Susan Laughlin
Talsa Coon
Trevor Thompson
Valdemars Jankovskis
Vern Coles
Walter Salamandyk
Wilfred Hinchey
William Slawson
William Terry McEvoy



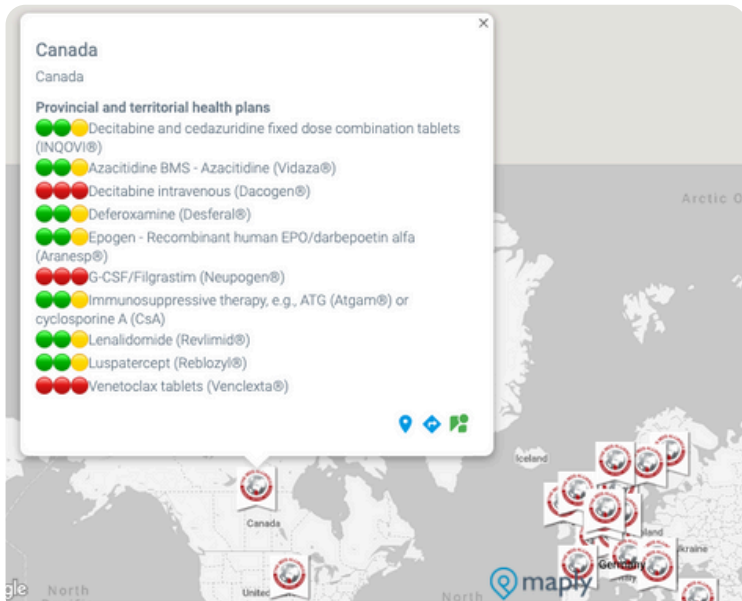
NOUVEAU PORTAIL D'ACCÈS AU TRAITEMENT DU SMD

L'organisation MDS Alliance (MDSA) a lancé un portail web d'accès au traitement du SMD. Il est né de la nécessité de documenter et de tracer un portrait actuel de la situation mondiale quant au traitement du SMD. Les renseignements qu'on y trouve aideront des groupes de patients comme l'AAMC à œuvrer pour un meilleur accès aux nouvelles thérapies dans leurs pays respectifs.

L'objectif de cette initiative était de récolter des données sur l'accès à 10 traitements différents du SMD dans 24 pays. Elles ont été obtenues auprès de sociétés pharmaceutiques, de recherches documentaires et de membres.



La carte d'accès au traitement procure une représentation graphique (chaque couleur correspond à un niveau d'accès) du portrait actuel de traitement du SMD à l'échelle mondiale.



L'information suivante y est présentée :

1. Disponibilité d'un traitement dans un pays précis et possibilité/impossibilité de physiquement l'obtenir dans ledit pays.
2. Statut d'approbation d'un médicament pour le traitement des patients atteints d'un SMD, comprenant les formes particulières d'approbation ou les conditions qui y sont liées.
3. Prise en main des coûts de traitement par le système de santé du pays concerné – les patients assurés bénéficient-ils d'un accès équivalent? Aussi, quand elle est disponible, une courte description du système de santé et du remboursement est inscrite sur la carte.

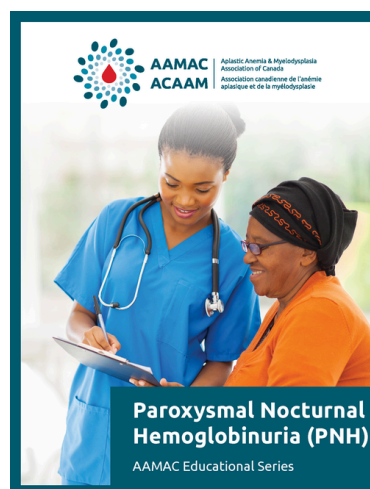
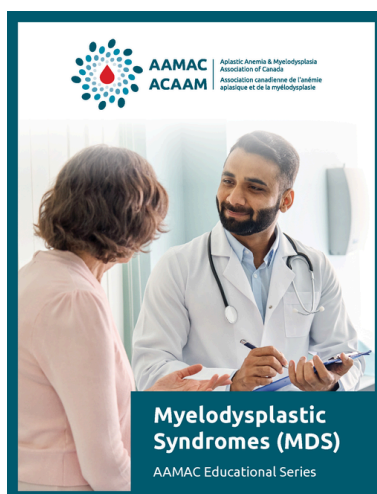
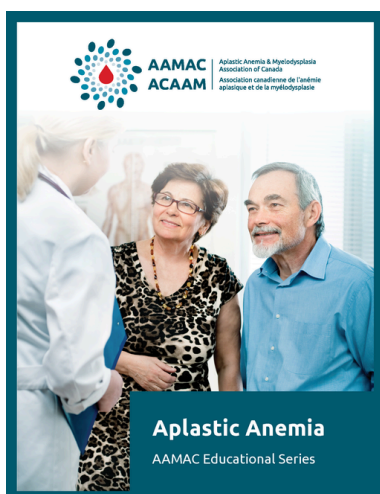
Cliquez [ici](#)¹ afin d'en savoir plus sur l'accessibilité à un traitement, le statut d'approbation et la couverture d'assurance dans 24 pays, dont le Canada. Vous pouvez aussi passer le curseur de votre souris sur les points de couleur pour plus de renseignements.

LANCEMENT DE FASCICULES

L'ACAAM est heureuse d'annoncer le lancement de trois brochures sur les maladies d'insuffisance médullaire : une sur l'**anémie aplasique** (AA), une sur le **syndrome myélodysplasique** (SMD) et la dernière sur l'**hémoglobininurie paroxystique nocturne** (HPN).

Ces documents riches et complets ont été spécifiquement conçus pour le marché canadien en collaboration avec des médecins et des patients d'ici. Ils sont offerts, tant en version francophone qu'anglophone, sur notre site web. Vous pouvez aussi en commander un exemplaire en nous contactant.

1 - Pour accéder le portail <https://www.mds-alliance.org/access-study/>



FAITES CONNAISSANCE AVEC LA PLUS RÉCENTE MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ACAAM – LAURIANE DALPÉ

Lauriane Dalpé, plus récente membre du conseil d'administration de l'ACAAM, se réjouit de pouvoir apprendre de ses collègues et de mettre certaines compétences au service de la mission de l'ACAAM. Deux facteurs l'ont motivée à s'y joindre.

D'abord, elle redonne ainsi à sa communauté en siégeant au conseil. Venant du monde des affaires, elle désire contribuer davantage à la société. Ayant récemment obtenu son diplôme de MBA, elle estime que le moment est parfait pour partager certaines compétences en gestion de projet et financière, en communication et en gouvernance.



Son autre raison de joindre le conseil est plus personnelle. En décembre 2023, son père a reçu un diagnostic de SDM. Alors qu'il s'adapte encore à la maladie, Lauriane est prête à se lancer et à s'engager dans cette aventure. Elle se montre aussi ravie de pouvoir apprendre au sujet de la recherche et de profiter de l'expertise médicale des autres membres du conseil.

Vivant à Magog, au Québec, Lauriane aime le grand air. Elle adore le ski, le vélo et la randonnée. De plus, elle s'engage dans des causes environnementales et a entamé d'autres études en gestion environnementale à l'Université de Sherbrooke. Lauriane est mère d'un garçon de 17 ans et elle tient à lui transmettre ses valeurs de protection de l'environnement et de contribution à la société. L'équipe de l'ACAAM et ses bénévoles sont impatients de travailler avec elle.

FAITES CONNAISSANCE AVEC LA PLUS RÉCENTE MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ACAAM – CARRIE A. CHASE

À titre de nouvelle membre du conseil, Carrie Chase entend militer avec passion pour la cause des maladies sanguines rares. Son conjoint, Clint, a reçu en 2018 un diagnostic d'anémie aplasique sévère. Depuis ce jour, elle consacre de grands efforts à faire connaître cette maladie.

Carrie et Clint ont d'abord connu l'ACAAM en assistant à une rencontre d'information destinée aux patients à Calgary en 2019. Ils ont ensuite été des participants récurrents à nos rencontres mensuelles de soutien. Puisque l'état de Clint s'est stabilisé, le couple désire aider et soutenir des gens qui en ont besoin.



Au sein du conseil d'administration, Carrie pourra redonner à une organisation ayant « soutenu de façon extraordinaire » sa famille. Dans cette fonction, elle souhaite faire mieux connaître la maladie et y sensibiliser les gens, en plus de promouvoir le don de moelle osseuse et le registre, tout en plaidant pour un meilleur financement des médicaments et des nouvelles technologies. Carrie se passionne pour l'intelligence artificielle, qu'elle estime pleine de potentiel pour accélérer la recherche et l'évaluation des options de traitement.

Reconnue comme faisant avancer les choses, Carrie souhaite participer à la progression des dossiers avec l'ACAAM. Ayant travaillé dans les secteurs de l'énergie et des investissements, elle entend recourir à son réseau afin d'accroître le financement de l'ACAAM. Carrie est reconnaissante de l'occasion de se joindre au conseil, et l'ACAAM a bien hâte de travailler avec elle.

.....

APPROFONDIR L'ANÉMIE APLASIQUE

Dianne McMahon, membre de l'ACAAM, nous a récemment transmis un article scientifique qu'elle a rédigé et qui s'intitule ***Aplastic Anemia, it's not just Anemia***. Elle y trace un portrait de l'anémie aplasique, y relate l'histoire de cette maladie et livre le point de vue d'un patient. Le tout est très accessible et bien vulgarisé. Nous avons voulu savoir pour quelle raison elle avait écrit un tel texte.



Parlez-nous de votre parcours avec l'anémie aplasique?

J'ai reçu un diagnostic durant l'automne de 2018. Auparavant, j'avais dû me rendre à l'urgence de l'hôpital en raison d'un saignement de nez. J'avais ressenti d'autres symptômes, comme des ecchymoses fréquentes et de la fatigue. Toutefois, je n'y avais pas porté attention. Les responsables de l'urgence ont décidé d'enquêter plus à fond. Ils ont alors constaté que toutes mes formules sanguines étaient très basses. J'ai donc été admise à l'hôpital à ce moment. Ma vie venait de changer. J'y ai séjourné pendant trois semaines et j'ai commencé à recevoir un traitement hATG. Ensuite, je suis passée à la cyclosporine et à l'eltrombopag. Mon état s'est amélioré et je suis retournée au travail en mars. J'ai travaillé à temps partiel durant une année, jusqu'à l'arrivée de la COVID-19. Je devais encore prendre de la cyclosporine et je ne me sentais pas à l'aise là où je travaillais. Donc, j'ai quitté cet emploi. En décembre de la même année, mes formules ont recommencé à chuter. En juin 2021, j'ai reçu un autre traitement hATG. J'ai pu cesser la prise de médicaments en décembre 2022 et je n'ai reçu aucune transfusion depuis deux ans. Toutefois, je ressens encore de la fatigue. J'envisage de retourner travailler à temps partiel, mais je ne vais rien précipiter.

Quand avez-vous décidé de choisir l'anémie aplasique comme sujet d'un article scientifique?

Je suis inscrite à des cours en ligne d'une université américaine pour obtenir un diplôme regroupant des certificats en administration des affaires, graphisme et leadership professionnel. Pendant mes traitements, mon cerveau ne fonctionnait pas assez bien pour mener des recherches sur la maladie. Maintenant qu'il va mieux, j'ai jugé que l'occasion était belle pour en apprendre à ce sujet tout en produisant une dissertation.

Qu'avez-vous appris durant vos recherches?

J'ai découvert plusieurs grands mots, car j'ai consulté des essais techniques évalués par mes pairs. Par conséquent, j'ai dû chercher la signification de certains termes. J'ai noté que plusieurs médecins chinois ont publié des articles à ce sujet. Cela se comprend, car le taux d'occurrence est plus élevé chez les Asiatiques. J'ai été étonnée de constater que, selon mes recherches limitées, il y a eu à l'Hôpital général d'Ottawa beaucoup de recherches sur le SMD, quelques-unes sur l'HPN et presque aucune sur l'AA. Selon moi, cela est attribuable à l'intérêt des hématologues et au nombre de leurs patients aux prises avec chaque maladie. Plusieurs innovations se produisent en lien avec la SMD, mais ce n'est pas le cas avec l'AA.

Quelle a été la réaction à votre article?

Mon professeur a été impressionné et m'a avoué qu'il ignorait à quel point la maladie était grave. Une amie l'a lu et n'a pas tout à fait compris ce qui me rendait malade. Une autre personne a salué ma manière d'expliquer les éléments techniques en les rendant faciles à comprendre.



Prévoyez-vous écrire de nouveau sur l'AA?

C'est possible. Un ami m'encourage d'ailleurs à plaider pour la cause de l'AA, principalement dans les réseaux sociaux. Puisque mon essai devait comprendre une quantité limitée de mots, je n'ai pas pu y insérer tout ce que je voulais.

Pour quelle raison participez-vous couramment à notre groupe de soutien aux patients en Ontario?

Nous formons un petit groupe, mais nous vivons ensemble depuis plusieurs années nos situations respectives. Bien que je sois la seule participante récurrente avec l'AA, il est plaisant d'échanger avec quelqu'un aux prises avec l'insuffisance médullaire à propos des traitements, des effets secondaires et de la fatigue. Il est réconfortant de savoir que des gens se préoccupent de vous et qu'ils désirent savoir comment vous vous portez.

UN SUCCÈS POUR LES JOURNÉES D'ÉDUCATION DES PATIENTS !

L'ACAAM a récemment tenu à Toronto, à Halifax et à Vancouver des journées d'éducation destinées aux patients. Les trois événements comprenaient une mise à jour par des professionnels au sujet des traitements, de même que des panels où les patients et les responsables des soins ont partagé leurs histoires.



Dianna McGowan et la présentatrice Laura Brace à l'événement de Vancouver



Jackie Foy et Kate He à l'événement de Vancouver

Les participants ont aimé entendre parler des plus récentes recherches, en plus de pouvoir socialiser dans une ambiance de soutien mutuel. Consultez notre site web pour les réunions de l'automne !

RENCONTRES ET ÉVÉNEMENTS

Visitez **AAMAC.CA** pour voir les détails et modalités d'inscription aux rencontres et aux événements

Prochaines réunions de soutien aux patients en présentiel

EDMONTON

Date: Le samedi 5 octobre 2024

Heure: 8h30 - 13h

Lieu: Hôtel Chateau Nova Kingsway

Conférenciers:

- Dr. Monika Oliver - Survol de l'HPN et de l'AA - Nouvelles options de traitement
- Dr. David Page - Survol du SMD - Nouvelles options de traitement
- Panel sur l'expérience des patients

WINNIPEG

Date: Le samedi 16 novembre 2024

Heure: 8h30 - 13h

Lieu: Fairmont Winnipeg

Conférenciers:

- Dr. Brett Houston - Survol du SMD - Nouvelles options de traitement
- Dr. Lin Yang - Survol de l'HPN et l'AA - Nouvelles options de traitement
- Panel sur l'expérience des patients

MONTRÉAL

Date: Le samedi 9 novembre, 2024

Heure: 8h30 - 13h

Lieu: Hôtel Ruby Foo's

Conférenciers:

- Dr. Marc Bienz - Survol de l'HPN - Nouvelles options de traitement
- Dr. Chantal Cassis - Survol du SMD - Nouvelles options de traitement
- Panel sur l'expérience des patients

Prochaines réunions de soutien aux patients en mode virtuel

L'AACAM organise chaque mois des réunions virtuelles de groupes de soutien aux patients. Vous pouvez vous y joindre dans le confort de votre domicile. Patients et soignants sont les bienvenus!

Groupe de soutien aux patients francophones

Date: Le mercredi 5 juin

Heure: 19h (heure de l'Est)

Présenté le premier mercredi de chaque mois

Groupe de soutien aux patients du centre du Canada

Date: Le mercredi 12 juin

Heure: 18h (heure de l'Est)

Présenté le deuxième mercredi de chaque mois

Groupe de soutien aux patients des provinces maritimes

Date: Le jeudi 20 juin

Heure: 19h (heure des maritimes)

Présenté le troisième jeudi de chaque mois

Groupe de soutien aux patients de l'ouest du Canada

Date: Le lundi 17 juin

Heure: 18h (heure du Pacifique)

Présenté le troisième lundi de chaque mois



À NOTER À
VOTRE
AGENDA

L'Assemblée générale annuelle 2024 se tiendra virtuellement le **samedi 19 octobre 2024** à compter de **13h 00, l'heure de l'Est.**



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

390 Beach Drive,
Brighton, ON
K0K 1H0

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