

### 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 <a href="mailto:info@aamac.ca">info@aamac.ca</a> ou <a href="mailto:cindyanthony@aamac.ca">cindyanthony@aamac.ca</a>. 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.

### **DANS CE NUMÉRO** L'arbre de vie 2 Nouveau portail d'accès au traitement du SMD Lancement de 4 fascicules 5 Lauriane Dalpe Carrie Chase 6 Approfondir 6 l'anémie aplastique Un succès pour les iournées 8 d'éducation des patients!

Rencontres et événements

#### L'ARBRE DE VIE

Trevor Thompson

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:	William Laughlin	Elmer Kerbes
Lii i ii oiii edi de.	Yvette Aloisi	Erin Lawless
Alan Patt	I Vette Aloisi	Gai Thomas
Barbara Doiron	En mémoire de:	Geof Smith
Beatrice & David Murphy	Lif memorie de.	Giovanni Arcuri
Bernice Teasdale	Albert H. Stahlke	Glenn D. Schwartzendruber
Bill Gryba	Alexander Bowen	Gord Sanford
Bill Hunt	Alexandre Castonguay	Gordon Burgess
Calogero Ciccarelli	Angela M. Poto	Gordon O'Halloran
Cameron Root	Ann Harris	Harry Alfred Roper
Caroline Laughlin		Harvey Buck
•	Aristotle John (Telly) Mercury B. Elaine Pond	Heather McIntyre
Carrie Plotzke Cleghorn	Barbara Culbert	Helen Robinson
Chris Meyer		
Cindy Bell	Barbara Jean Cronyn	Herb Sixt
Don McIntyre	C. Donal Leach	James Novak
Dr. Melvin Freedman	Claude Francoeur	Jim Smith
Gord Sanford	Constantine Deplares	Joan MacDonald
Heather Parsons	Craig Allen	Joe Burleigh
Karlee May	Daniel Orara	John Maxwell Cameron
Kris Plotzke	Danny Carrick	John R. Barton
Liz Lemire	David Charles Williams	Joseph MacDonald
Lois Henderson	Deborah Armstrong	Judy Bridges
Lori Lockwood	Dennis Kadatz	Keith Curry
Paul Coad	Donald J. Highfield	Kenneth Kwok Shing Mok
Pietro Di Ilio	Dorothy Gregg	Kenny Wentzell
Renee Levine	Dr. Peter McClure	Laurel Burgess
Rumi Guzder	Dr. Stephen Couban	Lauren Renaud
Ryan Rutherford	Earl J. Banford	Linda O'Brien
Silvia Marchesin	Ed Glazier	Marcelle Gai Thomas
Taylor-Marie Coupland	Elinor MacLean	Marian Elizabeth Peters

Elizabeth Rose Herman

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

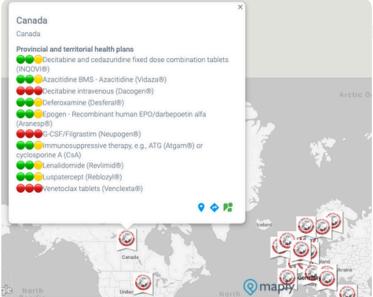


### **NOUVEAU PORTAIL D'ACCÈS AU TRAITEMENT DU SMD**

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 :

- Disponibilité d'un traitement dans un pays précis et possibilité/impossibilité de physiquement l'obtenir dans ledit pays.
- 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 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.

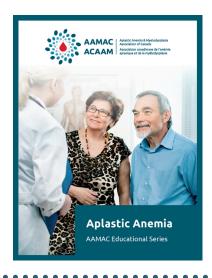
### LANCEMENT DE FASCICULES

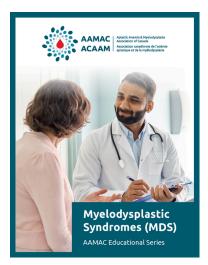
L'ACAAM est heureuse d'annoncer le lancement de trois brochures sur les maladies d'insuffisance médullaire : une sur l'anémie aplasique (AA), une sur le syndrome myélodysplasique (SMD) et la dernière sur l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN).

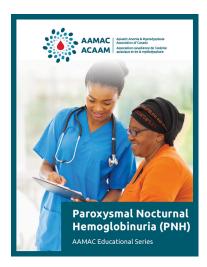
Ces documents riches et complets ont été spécifiquement conçus pour le marché canadien en collaboration avec des médecins et des patients d'ici. Ils sont offerts, tant en version francophone qu'anglophone, sur notre site web. Vous pouvez aussi en commander un exemplaire en nous contactant.

<sup>1 -</sup> 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 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 rencontreset aux événements

#### <u>Prochaines réunions de soutien aux patients en présentiel</u>

#### **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



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

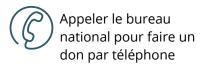


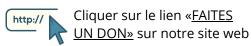


#### **FAIRE UN DON**

Vous pouvez aider une personne aux prises avec l'AA, un SMD or 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:







#### **BUREAU NATIONAL DE L'ACAAM**

390 Beach Drive, Brighton, ON KOK 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 <u>info@aamac.ca</u> 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





@aamac1989



@AAMAC1989

