



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Infolettre – hiver 2024

destinée aux patients atteints d'AA, de SMD et d'HPN, et à leurs aidants

Message de la directrice générale

À l'occasion de la récente assemblée générale annuelle de l'ACAAM, nous avons jeté un regard émerveillé sur une année remplie de réunions réussies, au cours de laquelle nous avons rencontré des patients et des familles extraordinaires. Nos nouveaux ouvrages de ressources ont été largement distribués et ont suscité des réactions très positives. Quant à nos groupes de soutien, ils se déroulent encore chaque mois. Ainsi, ils accueillent de nouveaux membres et continuent d'en soutenir d'autres en faisant partie depuis un certain temps et qui, désormais, conseillent et soutiennent les patients nouvellement diagnostiqués.

L'assemblée nous a aussi permis de dire au revoir à Jesse Prager et à Vivian Do, puis de les remercier. Ces deux membres du conseil d'administration ont offert pendant plusieurs années énormément de temps et d'expertise à l'ACAAM. Jesse et Vivian nous manqueront beaucoup. Nous leur souhaitons la meilleure des chances.

Par ailleurs, la sensibilisation reste essentielle afin que les patients connaissent tôt l'existence de l'ACAAM et que nous puissions jouer un rôle de soutien dès qu'un cas survient. Nous sommes toujours très reconnaissants envers quiconque partage les renseignements sur l'ACAAM dans les hôpitaux ou les cliniques. Si vous souhaitez aider à ce sujet, écrivez à info@aamac.ca. Nous regarderons alors ensemble les meilleures possibilités pour votre région.

Un immense merci à Fiona Lewis et à Maria Dimancheva pour la rédaction et la production de l'infolettre. Celle-ci exige beaucoup de travail, et nous apprécions leur apport. Merci aussi à Gwen Barry, secrétaire du conseil d'administration, qui participe à la révision de chaque édition, en plus de tout son travail auprès du conseil.

Vous trouverez ci-jointe notre sollicitation annuelle de dons. Merci de soutenir nos efforts constants à soutenir le travail continu.

Nous vous souhaitons de merveilleuses fêtes.

Cindy Anthony

DANS CE NUMÉRO

Groupes de soutien:
bénéfices et défis 2

Mise à jour sur la
planification en
cours à l'ACAAM 3

Soins palliatifs :
dissiper les mythes 4

Changement
potentiel des
critères pour un don
de sang 5

Marilynne Convey :
gagnant du prix
ACAAM 2024 6

La journée *Mardi je
donne* a lieu le 3
décembre 7

Prochains
événements 8



GROUPES DE SOUTIEN : BÉNÉFICES ET DÉFIS

« Je tiens à remercier tous les participants à la réunion en ligne d'hier soir. Compte tenu des récents changements à mon état, j'ai trouvé l'expérience extrêmement utile et réconfortante. Merci d'avoir démontré de la patience pendant le moment dont je disposais pour partager mes renseignements. »

Ces mots proviennent d'un participant à l'un des récents groupes mensuels de soutien aux patients de l'ACAAM, organisés sur Zoom, partout au pays. Nos groupes sont dirigés par le personnel de l'ACAAM et comprennent tant des patients que des partenaires de soins. Grâce aux commentaires des participants et aux recherches récentes*, nous savons que de tels groupes procurent plusieurs avantages aux participants.

De nombreux membres apprécient le partage de renseignements lors des réunions. Cela inclut des conseils sur ce qu'il faut demander aux médecins ainsi que de l'information pratique sur le système de santé et les options de traitement.

Le partage d'expériences personnelles peut s'avérer très bénéfique pour des membres. Grâce aux groupes de soutien, les partenaires peuvent mieux comprendre la maladie en entendant les témoignages. Ils offrent aussi un espace de réconfort, d'espoir et, souvent, d'humour. De plus, les participants peuvent s'y sentir utiles lorsqu'ils aident les autres en leur transmettant de l'information ou en partageant leur parcours.

Malgré tout, des gens peuvent trouver certains volets difficiles. La détérioration de la santé d'un membre, voire son décès, peut conduire à la culpabilité et (ou) à la dépression du survivant. De plus, les stratégies d'adaptation des autres membres (tel l'optimisme extrême) ne fonctionnent pas pour tous. Les besoins variables d'information des membres constituent un autre enjeu. Ainsi, un nouveau diagnostiqué peut vouloir se renseigner sur la maladie et le traitement, tandis que les membres de longue date sont sans doute plus intéressés par les nouvelles recherches.

Un chef de file habile peut aider le groupe à gérer ces défis, puis veiller à ce qu'il profite à tous. Les membres sont toujours libres de quitter et de rejoindre les groupes de soutien, au gré de leurs besoins.

Si vous n'êtes pas sûr qu'un groupe est approprié pour vous, participez à l'une de nos quatre réunions régionales afin de juger si cela vous convient. Vous serez plus que bienvenu !

* *Références disponibles sur demande.*



MISE À JOUR SUR LA PLANIFICATION EN COURS À L'ACAAM

En 2023, le conseil d'administration de l'AAMAC a approuvé un plan stratégique ambitieux pour l'organisation. Il s'agissait de la première mise à jour majeure du processus de planification depuis plusieurs années. Cindy Anthony, la directrice générale, fait le point sur la façon dont se déroule le déploiement du plan.

À quel stade se trouve l'ACAAM à l'égard des objectifs de son plan?

Nous avons atteint les objectifs. Toutefois, au chapitre des communications, le défi perpétuel est d'accroître la notoriété de l'ACAAM auprès des patients nouvellement diagnostiqués. De plus, le conseil d'administration recherche deux nouveaux membres.

Qu'est-ce qui suscite le plus votre fierté jusqu'à maintenant?

La plus grande réalisation du plan a été la création de plusieurs comités au sein du conseil d'administration. Cela permet d'optimiser l'expertise des membres au service de l'organisation et, ainsi, d'accroître leur engagement au sein de celle-ci. De plus, cela a contribué - et continuera de contribuer - à la planification ultérieure et à la planification de la succession des membres du conseil d'administration et du personnel. Un exemple à ce chapitre est le comité de recherche ayant permis à l'ACAAM d'instaurer un plan de recherche. Celui-ci nous aide à promouvoir les fonds de recherche auprès de chercheurs potentiels. Sous la direction du Dr Egan, nous sommes en mesure d'examiner de manière critique les candidatures reçues. Nous avons ainsi pu nous engager dans d'importants projets de recherche.

Quel objectif s'avère le plus difficile à implanter?

Un des enjeux consistait à avoir les bonnes personnes au sein du comité des communications. Nous avons d'ailleurs récemment ajouté deux membres très talentueux dans ce domaine. Sensibiliser la communauté médicale a toujours représenté un défi, mais le comité facilite les choses de ce côté. La présence de membres du comité aux conférences nous aide à accroître notre notoriété.

Quels avantages tire l'organisation d'un tel plan détaillé?

Il était nécessaire de prendre du recul et de revoir chaque domaine couvert par le plan. Ainsi, nous avons pu faire ressortir ceux sur lesquels nous devons nous concentrer davantage. Le plan a rendu nos objectifs plus réalisables et plus pratiques. Par conséquent, nous focalisons maintenant sur les mêmes objectifs. Cela a aussi procuré aux membres du conseil d'administration une vision générale de l'organisation semblable à la mienne. Un bon plan réduit la dépendance envers une seule personne et facilite une meilleure planification de la relève. Cela répartit également le travail entre davantage de gens.



Quand le plan sera-t-il ensuite mis à jour?

Notre prochaine séance de planification est prévue en novembre 2025. Nous réviserons le plan existant dans sa totalité avant d'en créer une nouvelle version.

Quels facteurs externes pourraient avoir un impact sur le prochain plan?

Comme je l'ai signalé, nous devons toujours attirer de nouveaux membres au sein du conseil d'administration. Nous avons besoin de gens dont les compétences permettent un engagement envers notre vision et notre mission. Pour sa part, le financement représente toujours un enjeu. Je pense que les choses vont continuer de s'améliorer pour l'ACAAM et nos patients : davantage de traitements apparaîtront et de plus en plus de recherches sont réalisées. Je prévois de meilleurs résultats pour nos patients à mesure que nous avançons.

Nous cherchons à ajouter quelques membres au conseil d'administration avant notre prochaine séance de planification, en particulier des gens avec une expérience en finance et(ou) en gouvernance. Quiconque est intéressé peut me contacter pour plus de renseignements à cindyanthony@aamac.ca.



SOINS PALLIATIFS : DISSIPER LES MYTHES



L'expression *soins palliatifs* est souvent mal comprise, ce qui peut malheureusement générer de l'anxiété et de l'évitement lorsque cette approche est proposée comme démarche de soins. En plus d'explorer la disponibilité des soins palliatifs au Canada, cet article rétablit la vérité au sujet de certains mythes.

Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des gens atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie. Il ne s'agit pas des soins de fin de vie, lesquels sont habituellement offerts lors des derniers jours, dernières semaines ou derniers mois de vie d'une personne. Contrairement à ce que plusieurs croient, les soins palliatifs peuvent profiter à des gens de tous les âges et à n'importe quel stade de la maladie. Ils peuvent aussi être prodigués dans divers contextes, du domicile jusqu'aux établissements de soins en passant par les résidences pour personnes âgées et les hôpitaux. Bien des gens voient les soins palliatifs comme des soins spécialisés prodigués par un médecin ou une infirmière. Toutefois, ils peuvent être dispensés à un niveau généraliste entre autres par des travailleurs sociaux, des aides-soignants et des thérapeutes.

Plus important encore, les soins palliatifs consistent en une approche holistique des soins axée sur le bien-être physique, mais aussi le soutien spirituel, psychologique et social. De plus, ladite approche dépasse l'individu seul, car elle offre du soutien aux familles et aux partenaires de soins, avant et après un décès.

Depuis 2018, le gouvernement du Canada travaille à améliorer l'accès aux soins palliatifs. Selon une étude menée en 2023* par l'Institut canadien d'information sur la santé, même si plus de personnes reçoivent des soins palliatifs qu'il y a cinq ans, des gens éprouvent encore de la difficulté à y accéder à cause de leur âge, leur lieu de résidence ou le diagnostic de leur maladie. De plus, certains ne reçoivent pas les soins palliatifs assez tôt dans la progression de leur maladie ou ne peuvent pas y accéder dans le contexte souhaité.

L'enquête a aussi révélé que les Canadiens décédés à 85 ans ou plus étaient moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs que les plus jeunes. Les patients palliatifs vivant dans les zones rurales sont plus susceptibles d'être hospitalisés principalement pour des soins palliatifs que ceux vivant dans les zones urbaines. Quant aux patients atteints de cancer, ils sont plus susceptibles d'être considérés sujets aux soins palliatifs que ceux souffrant d'autres maladies.

Que cela signifie-t-il pour les patients atteints d'insuffisance médullaire ? Les soins palliatifs s'avèrent une option de soins qui peut et devrait faire l'objet de discussions avec l'équipe soignante, comme les autres options. Ces échanges permettent d'explorer les avantages des soins palliatifs, de même que les façons dont ils sont dispensés dans leur province. Une telle compréhension dès le début du processus de maladie permet aux patients et à leur famille d'être mieux outillés pour demander des services de soins palliatifs au besoin.

Pour plus d'information au sujet des soins palliatifs, visitez le [portail palliatif canadien](#).

* *Références fournies sur demande*

CHANGEMENT POTENTIEL DES CRITÈRES POUR UN DON DE SANG

L'ACAAM soutient la position de la Société canadienne du sang (SCS) auprès de Santé Canada. Celle-ci vise à modifier les critères de don de sang et l'admissibilité des patients en rémission complète atteints d'anémie aplasique (AA). La SCS suggère que l'admissibilité des donneurs soit examinée au cas par cas avec une évaluation par un de ses médecins, si le donneur réussit son test d'hémoglobine et s'il ne prend aucun médicament non reconnu. Même si un nombre réduit de patients sont en pleine rémission au Canada (l'AA touche environ 1 personne sur 500 000/un million de personnes), il sera profitable d'offrir cette occasion aux gens en rémission complète, car la plupart ont reçu des transfusions sanguines et souhaiteront peut-être redonner au suivant sous la forme d'un don de sang.

JOURNÉE D'ÉDUCATION DES PATIENTS À EDMONTON



Les présentateurs, la Dre Monika Oliver et le Dr David Page (à gauche), et les conférenciers Charlotte Stel, Melissa Nalder et Tracie Reed (à droite) lors de la réunion éducative du 5 octobre à Edmonton.



MARILYNNE CONVEY: GAGNANT DU PRIX ACAAM 2024



Camilo Sierra Herrera

Mon intérêt pour une carrière en soins infirmiers a commencé lorsque j'étais bénévole pour Neurosurgery Kids Fund (NKF), un organisme sans but lucratif d'Edmonton. Avant, j'en savais peu sur ce métier. NKF regroupe des professionnels de la santé et des bénévoles, dont des infirmières, médecins et thérapeutes traitant des enfants subissant des chirurgies complexes au cerveau et à la colonne vertébrale à l'hôpital pour enfants Stollery d'Edmonton.

Alors que je terminais ma maîtrise en sciences appliquées à l'Université McGill, j'ai occupé divers rôles hors de mes cours. À titre de présidente de l'Association des étudiants diplômés en soins infirmiers et diplômée représentante de la Faculté de médecine et des sciences de la santé, j'ai soutenu mes pairs et favorisé le développement d'un sentiment de communauté.

Ces expériences ont accru ma passion à guider les futurs dirigeants, apprendre durant toute ma vie et voir chaque défi comme une occasion de croissance.

Mon parcours en oncologie a été diversifié et enrichissant. J'ai collaboré avec des organisations comme l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en oncologie, en plus de piloter des projets de recherche en oncologie psychosociale à l'Université McGill et au Centre universitaire de santé McGill. De telles expériences ont renforcé mon engagement pour des soins reposant sur des données probantes et axés sur le patient.

Je poursuis avec bonheur ma carrière en hématologie-oncologie-transplantation de cellules souches tout en plaidant pour les normes de soins les plus élevées aux patients et à leurs familles.

Je suis profondément reconnaissante envers la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada ainsi que l'ACAAM pour cet honneur. Il m'inspire à viser l'excellence dans tout ce que j'entreprends.



LA JOURNÉE MARDI JE DONNE A LIEU LE 3 DÉCEMBRE

MARDI JE DONNE

Née au Canada, la journée Mardi je donne constitue la plus grande opération de générosité au monde. Nous vous invitons à y participer le 3 décembre prochain en soutenant le travail de l'ACAAM. Vous pouvez le faire de plusieurs manières. Ainsi, vous pouvez partager nos publications dans les réseaux sociaux, parler de notre travail à votre famille et à vos amis ou encore faire un don sur notre site web ou en recourant à [CanadaDon](#). Aussi, vous pouvez envisager un don testamentaire, qui pourrait avoir un impact significatif sur notre travail à financer la recherche, partager de l'information et fournir du soutien aux patients et à leurs familles. Afin de savoir comment vous pouvez inclure l'ACAAM dans votre planification successorale, veuillez contacter notre directrice générale, Cindy Anthony, à cindyanthony@aamac.ca ou à 1-888-840-0039.



PROCHAINS ÉVÉNEMENTS

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

Prochaines réunions de soutien aux patients en présentiel

VANCOUVER

Date : Le samedi 29 mars 2025
 Heure : 8h30 – 13h
 Lieu : Holiday Inn Express Vancouver-Metrotown (Burnaby) 4405 Central, Burnaby

À SURVEILLER

Les détails à propos des conférenciers et des lieux de nos rencontres du printemps 2025 seront dévoilés sur notre site web.

Conférenciers

Bientôt dévoilés sur notre site web.

.....

Prochaines réunions de soutien en mode virtuel aux patients

L'ACAAM 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 4 décembre
 Heure : 19h (heure de l'Est)
 Présenté le premier mercredi du mois

Groupe de soutien aux patients du centre du Canada

Date : Le mercredi 11 décembre
 Heure : 18h (heure de l'Est)
 Présenté le deuxième mercredi du mois

Groupe de soutien aux patients des provinces maritimes

Date : Le jeudi 19 décembre
 Heure : 19h (heure des maritimes)
 Présenté le troisième jeudi du mois

Groupe de soutien aux patients de l'ouest du Canada

Date : Le lundi 16 décembre
 Heure : 18h (heure du Pacifique)
 Présenté le troisième lundi du mois





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 :



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