



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Infolettre - printemps 2025

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

Un mot de la directrice générale

C'est avec joie que nous vous présentons notre infolettre printanière. Je suis certaine que vous attendez tous avec impatience le printemps et les températures plus chaudes. D'ici là, nous avons beaucoup de renseignements à vous transmettre dans ce bulletin.

Vous avez aimé vos vacances d'hiver ? Vous planifiez des vacances estivales dans un endroit spécial ? Merci à Fiona Lewis, rédactrice en chef de l'infolettre, qui a rassemblé de l'information à connaître lorsqu'on voyage avec une maladie d'insuffisance médullaire.

Nous sommes ravis de vous donner les détails de notre prochaine réunion, le 29 mars. À la suite des commentaires reçus lors des rencontres de l'an dernier, elle aura lieu en personne à Vancouver et en ligne. Les participants en ligne pourront y poser leurs questions aux intervenants. Merci à la Société canadienne du sang pour son aide logistique à organiser le volet virtuel de la réunion. Les détails pour vous inscrire se trouvent à aamac.ca.

L'ACAAM compte plusieurs bénévoles formidables qui nous épaulent de nombreuses manières. En novembre, nous avons toutefois perdu l'un d'eux, Philip Veness. Philip était un excellent ambassadeur. Vous pourrez en apprendre plus sur lui dans ce numéro. Nous recherchons d'ailleurs toujours des bénévoles, notamment dans les domaines évoqués dans le même article. Alors que nous célébrerons la Semaine du bénévolat en avril, profitez-en pour réfléchir à la façon dont vous pourriez faire du bénévolat auprès de l'ACAAM.

Merci et bonne lecture.

Cindy Anthony

DANS CE NUMÉRO

La Journée d'éducation à Winnipeg	2
-----------------------------------	---

En souvenir d'un patient bien spécial	2
---------------------------------------	---

La Journée internationale des maladies rares	3
--	---

Résultats d'une étude sur la greffe de cellules hématopoïétiques	4
--	---

Voyager avec une insuffisance de la moelle osseuse	5
--	---

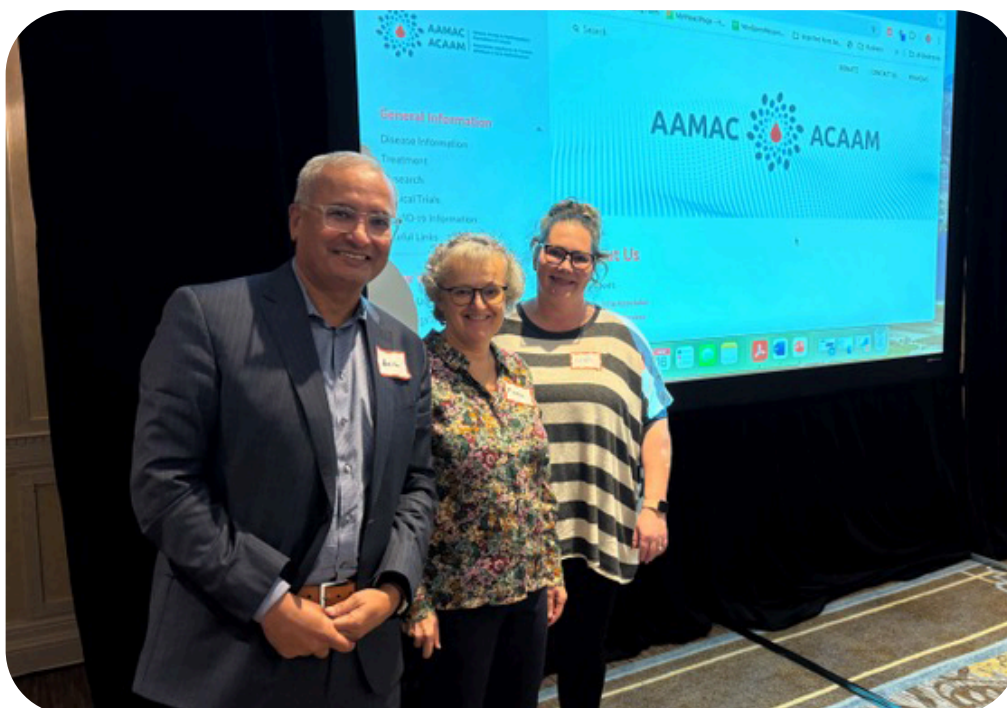
Inscriptions en cours pour le Camp Quality	6
--	---

Réunion printanière à Vancouver	6
---------------------------------	---

Rencontres et événements	7
--------------------------	---



LA JOURNÉE D'ÉDUCATION DES PATIENTS À WINNIPEG



Anil Kaul et Leah Kennedy, membres de l'équipe Sobi, en compagnie de Fiona Lewis, membre du personnel de l'ACAAM, lors de notre récente Journée d'éducation des patients à Winnipeg.

EN SOUVENIR D'UN BÉNÉVOLE BIEN SPÉCIAL

En novembre dernier, l'ACAAM a appris avec tristesse le décès du bénévole Philip Veness. En 2020, celui-ci avait reçu un diagnostic d'anémie aplasique sévère, puis avait découvert l'ACAAM peu après. En plus de joindre le groupe de soutien des patients de l'Ouest en 2022, il s'est ajouté à notre conseil d'administration en tant que bénévole, apportant ainsi aux patients un précieux point de vue.

Résident de Winnipeg et travailleur social retraité, Philip souhaitait que les ressources de l'ACAAM soient disponibles au Centre de soins contre le cancer du Manitoba. Il a quitté le conseil d'administration après un mandat, se consacrant alors à sensibiliser la communauté. « Philip était l'un de ces bénévoles qui avaient toujours l'ACAAM en tête », indique Cindy Anthony, directrice générale de l'ACAAM. Il en était un véritable ambassadeur, toujours à la recherche d'une occasion de sensibiliser les gens. Par exemple, après avoir vu la possibilité de promouvoir la réunion d'éducation des patients de l'ACAAM dans le bulletin d'information du Centre de soins contre le cancer du Manitoba, il a agi promptement pour soumettre l'information.



Quand l'eltrombopag a été soumis à l'examen de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, l'ACAAM a eu l'occasion de faire témoigner un patient devant son conseil d'administration afin qu'il livre son avis. Philip est donc allé y raconter de manière convaincante son expérience avec le médicament.

« Lors des appels de groupes de soutien, Philip a démontré une capacité exceptionnelle à vraiment écouter les gens et à se souvenir des détails importants de leur vie, se remémore Cindy Anthony. Il a toujours agi pour que les gens se sentent entendus et soutenus, le tout d'une manière très douce. »

Outre l'ACAAM, Philip a été bénévole auprès du musée Dalnavert, de la Galerie d'art de Winnipeg et de la Société manitobaine de l'autisme. Son départ laisse un énorme vide au Manitoba pour l'ACAAM. Notre force provient de gens proches de leur communauté comme Philip l'était.

Si son histoire vous incite à faire du bénévolat en tant qu'ambassadeur de l'ACAAM dans votre communauté, n'hésitez pas à nous contacter.

.....

LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES 2025

Chaque année en février, l'ACAAM se joint à des millions de personnes dans le monde pour la Journée internationale des maladies rares.

Ce mouvement mondial œuvre pour l'équité en matière d'avancement social, de soins de santé et d'accès au diagnostic et aux thérapies pour les gens vivant avec une maladie rare.

Depuis sa création en 2008, l'événement a joué un rôle essentiel dans la naissance d'une communauté internationale, diversifiée et unie autour des maladies rares et de la multimaladie.

L'ACAAM y contribue en sensibilisant les gens, familles, soignants, professionnels de la santé, chercheurs, cliniciens, décideurs politiques, représentants de l'industrie et le grand public aux maladies liées à l'insuffisance médullaire. Vous pouvez vous joindre à ce mouvement en partageant votre histoire avec d'autres gens ou en la publiant sur ce [site](#).





RÉSULTATS D'UNE ÉTUDE SUR LA GREFFE DE CELLULES HÉMATOPOÏÉTIQUES AU CANADA

Une étude récemment porte sur divers éléments – la quantité, les tendances et les résultats cliniques – associés avec la transplantation de cellules hématopoïétiques (souches) (HCT) au fil du temps au Canada. Le tout a été examiné à l'aide des données du registre canadien. Afin de déterminer si les caractéristiques des patients ont changé et si les résultats se sont améliorés au gré des années, les patients ont été regroupés en deux périodes : de 2000 à 2009 (ère précoce) et de 2010 à 2019 (ère ultérieure). L'étude portait tant sur les enfants que les adultes.

Selon les chercheurs, l'augmentation de la quantité de greffes proposées au pays est attribuable à l'amélioration de l'accès aux soins de santé, à une plus grande sensibilisation aux avantages potentiels de l'HCT et à un nombre supérieur de patients médicalement admissibles, l'HCT pouvant désormais être administrée de manière plus sécuritaire. De plus, ils ont noté un accroissement de la quantité de gens âgés recevant à la fois des HCT allogéniques et autologues, avec une multiplication par cinq du nombre de personnes âgées (plus de 64 ans) accédant à des greffes allogéniques. Si l'on compare les deux époques, le nombre de greffes allogéniques a grimpé de 22,3 %, avec une plus grande utilisation de donneurs non apparentés appariés dans la période ultérieure. Les greffes autologues, elles, ont crû de 10,9 %.

En matière de résultats cliniques clés, notons des améliorations temporelles significatives de la survie globale (SG) ayant bénéficié aux receveurs d'HCT allogéniques pédiatriques et adultes. Les receveurs autologues de HCT ont connu une amélioration de la SG sur cinq ans au cours de la dernière période. L'étude a aussi examiné la mortalité sans rechute (MSR), soit les décès attribuables à toutes causes autres que la rechute de la maladie sous-jacente. Des différences de MSR associées à l'âge après une HCT allogénique étaient apparentes, avec une MSR plus élevée chez les adultes que chez les enfants. Cela laisse penser que les patients adultes seraient plus vulnérables aux effets indésirables de la HCT allogénique. Néanmoins, il y a eu des améliorations temporelles de la MSR au cours de la période 2010-2019 (plus tard) pour les receveurs adultes de HCT autologues et allogéniques.

Les chercheurs ont conclu que durant les 20 ans de la période d'étude, l'activité de transplantation a grimpé et que les principaux résultats cliniques se sont améliorés de manière générale pour les patients adultes et pédiatriques recevant une HCT au Canada. Le visage de l'HCT au pays a aussi évolué pour servir les patients plus âgés, avec une dépendance accrue envers les donneurs bénévoles non apparentés. Malgré l'offre d'HCT allogénique aux patients âgés, les taux de SG chez les adultes sont demeurés stables.

Cliquez [ici](#) afin de consulter l'étude.



VOYAGER AVEC UNE INSUFFISANCE DE LA MOELLE OSSEUSE

Recevoir un diagnostic d'insuffisance médullaire ou vivre un épisode intense de cette maladie peut donner l'impression qu'il sera désormais impossible de voyager. Toutefois, plusieurs patients voyagent avec le SMD, l'AA et l'HPN, tant localement qu'à l'étranger. Voici quelques conseils pour voyager avec une insuffisance médullaire, en plus du témoignage d'une voyageuse chevronnée sur ses expériences.



Gwen Barry à Hawaï

Avant un voyage :

- Consultez votre hématologue au moment de planifier un voyage. Il vous informera des précautions spécifiques à prendre et pourra vous aider à prévoir des traitements en amont, au besoin.
- Informez-vous au sujet des installations médicales et des maladies infectieuses possibles dans la région que vous visiterez.
- Rassemblez toute la documentation nécessaire, dont :
 - Une lettre médicale confirmant que vous êtes apte à voyager
 - Votre carte de portefeuille de l'ACAAM ou un document similaire énumérant les éléments fondamentaux de votre état
 - Une liste de tous vos médicaments et dosages
 - Votre carnet de suivi de l'ACAAM ou tout document similaire regroupant vos résultats de tests, en cas d'hospitalisation d'urgence
- Emportez assez de médicaments (sur ordonnance et en vente libre) dans votre bagage à main, en utilisant des compresses froides si la réfrigération est nécessaire. Assurez-vous que les étiquettes originales sont intactes et qu'aucun de vos médicaments n'est une substance contrôlée dans votre destination.
- Ayez une assurance voyage adéquate.
 - Malgré votre état stable, vous voudrez peut-être prendre une assurance voyage médicale qui couvrira votre état préexistant. Pour vous garantir une couverture adéquate, examinez attentivement la définition de « stable » donnée par l'assureur. Une autre option serait de trouver une police plus coûteuse sans clause de stabilité.
- Assurez-vous de détenir tous les vaccins recommandés, en consultation avec votre hématologue.
- Si de l'équipement de mobilité s'avère essentiel, vérifiez si vous pouvez le louer sur place. Cela peut éviter tout dommage potentiel à votre propre équipement par le transporteur aérien. Vous pouvez aussi demander une aide à la mobilité à la porte d'embarquement de l'aéroport si vous éprouvez des difficultés à franchir de longues distances.



En voyage :

- Trouvez votre rythme : prévoyez des pauses dans votre horaire de voyage et gérez vos attentes pour ne pas vous surmener.
- Portez des chaussures confortables, car la plupart des types de voyages exigent beaucoup de marche.
- Conservez de bonnes pratiques hygiéniques :
 - Lavez souvent vos mains
 - Portez un masque dans les avions et les endroits achalandés
 - Si vous avez des doutes sur l'eau du robinet, buvez de l'eau embouteillée
 - Utilisez un désinfectant pour les mains et emportez des lingettes désinfectantes afin de nettoyer les surfaces

Avec un peu de planification, vous pourrez vivre un voyage agréable et sans souci en dépit de l'insuffisance médullaire. À ce sujet, voici ce que raconte Gwen Barry, membre du conseil d'administration de l'ACAAM :

« Je souffre de SMD depuis 20 ans, et Eprex m'a évité des transfusions sanguines, sauf en cas d'infection virale ou bactérienne. De telles situations ont nécessité quelques transfusions ici et là. Maintenant, grâce à Reblozyl, je voyage malgré mes 83 ans et le SMD. Chaque année depuis 20 ans, je voyage quelque part et je le ferai probablement l'an prochain. J'ai voyagé en Europe, aux États-Unis, à Hawaï et dans les Caraïbes lors de nombreuses croisières. J'ai appris en cours de route comment voyager en toute sécurité. »

INSCRIPTIONS EN COURS POUR LE CAMP QUALITY

Le Camp Quality offre aux jeunes de 7 à 17 ans atteints d'un cancer et de troubles sanguins des camps d'été gratuits d'une semaine sous la forme d'aventures amusantes destinées à toute la famille. Les inscriptions sont en cours pour ces camps tenus en Ontario, en Alberta et au Manitoba.



Pour plus de renseignements et afin de vous inscrire, visitez campquality.org/

RÉUNION PRINTANIÈRE À VANCOUVER

En réaction à vos commentaires, la prochaine réunion d'éducation des patients à Vancouver sera *diffusée virtuellement en direct* partout au Canada. Si vous ne pouvez y participer en personne, vous pourrez écouter les présentations dans le confort de votre foyer. Consultez la page suivante pour plus de détails, puis contactez-nous afin de vous inscrire.



LES PROCHAINS ÉVÉNEMENTS

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

Prochaines réunions de soutien aux patients en personne

VANCOUVER

Date: Le samedi 29 mars

Heure: 8h30 - 13h*

Lieu: Holiday Inn Express Vancouver-Metrotown (Burnaby)

4405 Central Blvd, Burnaby

*La portion en ligne commencera à 9h15.

Diffusion virtuelle:

Cette réunion en personne comprendra une option de diffusion virtuelle. Elle permettra aux patients et aux soignants de partout au Canada d'assister à des présentations d'experts dans le domaine.

Conférenciers:

- Dr. Chris Patriquin : HPN – Aperçu et options de traitement
- Dr. Ryan Stubbins : Transplantation et thérapie cellulaire
- Dr. Heather Leitch : Hémochromatose
- Dr. Wendy Davis : Compatibilité communautaire - Transfusions



Prochaines réunions de soutien aux patients en mode virtuel

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 du centre du Canada

Date: Le mercredi 12 mars

Heure: 18h (heure de l'Est)

Présenté le deuxième mercredi du mois

Groupe de soutien aux patients des provinces maritimes

Date: Le jeudi 20 mars

Heure: 19h (heure de l'Atlantique)

Présenté le troisième jeudi du mois

Groupe de soutien aux patients de l'ouest du Canada

Date: Le lundi 17 mars

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

http://



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