



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Infolettre – Été 2025

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

Un mot de la directrice générale

J'espère que vous serez en train de profiter du soleil et des beaux jours lorsque vous recevrez cette infolettre estivale. De notre côté, nous préparons déjà nos rencontres et webinaires de l'automne en espérant que vous y participerez en grand nombre, en ligne ou en personne. Les séances précédentes sont accessibles sur notre site web. N'hésitez pas à les consulter selon vos intérêts.

L'un de nos plus importants défis est de nous assurer que les patients et leurs familles connaissent l'ACAAM au moment du diagnostic, lorsque plusieurs questions et préoccupations surgissent. Vous trouverez donc dans cette édition une étude à laquelle j'ai participé en interrogeant des professionnels de la santé sur leur connaissance des groupes de soutien des patients et en leur demandant s'ils leur recommandent nos services d'aide. À ce propos, les patients peuvent nous épauler en demandant à leur médecin ou à leur clinique de fournir de l'information sur l'ACAAM afin qu'ils recourent à nos services. Si vous croyez pouvoir aider de ce côté, vous trouverez plus de renseignements dans cette infolettre.

Pour sa part, Fiona Lewis a récolté de l'information quant à l'impact possible des tarifs douaniers sur les médicaments. La situation pourrait changer, mais vous aurez une meilleure idée des défis potentiels.

Nous vous souhaitons un été reposant et, idéalement, du temps en famille et entre amis. Au plaisir de vous revoir nombreux cet automne.

Cindy Anthony

DANS CE NUMÉRO

L'impact des tarifs
douaniers sur les
soins de santé 2

Mise à jour:
sensibilisation des
médecins envers les
groupes d'aide aux
patients 4

Devenez bénévole à
l'ACAAM 5

Le programme PaRX 6

Rencontres et
événements 7



L'IMPACT DES TARIFS DOUANIERS SUR LES SOINS DE SANTÉ

Plusieurs d'entre vous se demandent peut-être quel sera l'impact de l'actuelle guerre commerciale entre les États-Unis et le Canada sur l'accès aux médicaments sous ordonnance, leurs coûts et les échanges transfrontaliers de connaissances scientifiques. Même si la situation demeure instable, voici ce que nous en savons :

Médicaments

Un sondage réalisé au début de février dernier par l'Association médicale canadienne a révélé que presque neuf médecins sur dix sont de modérément à très préoccupés par l'effet des tarifs douaniers sur les patients. Ils étaient surtout inquiets du coût de la vie pour les patients (83 %), du prix des médicaments (70 %) et d'une possible pénurie de médicaments (71 %)¹.

À ce jour, les médicaments sous ordonnance ont été épargnés par la guerre commerciale entre les deux pays. Toutefois, les menaces de tarifs douaniers incitent les entreprises pharmaceutiques à rapatrier leur production aux États-Unis. Cela pourrait provoquer une hausse des coûts de production et un effet inflationniste sur le prix des médicaments ². Même si les règles de l'Organisation mondiale du commerce exemptent la majorité des produits pharmaceutiques et leurs matières premières des droits de douane, il n'est pas certain que le gouvernement américain respectera encore cette entente qui date de 30 ans.

De plus, on redoute que les tarifs douaniers mènent à une thésaurisation des produits pharmaceutiques, car les distributeurs et fabricants de médicaments pourraient chercher à stocker des matières premières afin d'atténuer les perturbations de la chaîne d'approvisionnement. Comme nous l'avons vu durant la pandémie de Covid-19, la thésaurisation peut causer une hausse des prix en raison d'une disponibilité moindre et d'une demande accrue³. Cependant, **[l'Association des pharmaciens du Canada \(APC\)](#)** juge qu'il n'y a pas de raison de paniquer, car l'approvisionnement en médicaments au Canada reste stable et les pharmacies maintiennent leurs niveaux habituels d'approvisionnement en médicaments.

1. <https://www.cma.ca/latest-stories/eight-10-doctors-concerned-about-impact-tariffs-patients>

2. <https://www.pharmaceutical-technology.com/analyst-comment/trump-tariffs-pharma-manufacturing/?cf-view>

3. <https://www.forbes.com/sites/stephenbrozak/2025/03/04/as-tariffs-begin-what-will-they-do-to-drug-prices-and-availability/>



D'autres experts ont toutefois exprimé des inquiétudes à propos de l'approvisionnement en médicaments au Canada. Mina Tadrous, professeure adjointe à la Faculté de pharmacie Leslie Dan de l'Université de Toronto, a déclaré au bulletin de nouvelles *Global News* que « toute guerre tarifaire dans ce domaine pourrait entraîner des répercussions sur l'entièreté de la chaîne d'approvisionnement ».

Comme dans le cas des voitures, chaque médicament traverse plusieurs frontières avant de parvenir aux consommateurs canadiens sous la forme d'un produit fini dans leur pharmacie locale. Par conséquent, les tarifs douaniers peuvent provoquer une augmentation du prix des médicaments au Canada⁴. Environ 16 % des médicaments au pays sont importés des États-Unis. Au total, le Canada importe chaque année pour environ 30 milliards \$ de produits pharmaceutiques du monde entier⁵.

Des groupes comme l'APC demandent à Ottawa d'exclure les produits pharmaceutiques de toute mesure contre-tarifaire⁶.

Recherche

Globalement, l'on craint que les compressions budgétaires dans des groupes comme National Institutes of Health (NIH), Centers for Disease Control and Prevention (CDC), Food and Drug Administration (FDA) et d'autres agences fédérales clés en santé ralentissent la recherche sur des médicaments et des traitements prometteurs. Le Canada profite depuis longtemps des investissements américains en recherche biomédicale⁶. Les compressions de l'administration Trump dans le financement d'une organisation comme NIH forcent le démantèlement de programmes clés de recherche et obligent les universités à absorber des coûts additionnels. Cela perturbe un canal essentiel à la mise au point de nouveaux traitements et à des avancées cliniques⁷.

Les conséquences à long terme de ces compressions restent à déterminer, d'autant plus que certaines font l'objet de contestations judiciaires aux États-Unis. L'ACAAM surveillera le tout et en signalera les effets potentiels sur les Canadiens atteints d'insuffisance médullaire.

4. <https://globalnews.ca/news/11004781/donad-trump-tariffs-drug-supply-canada/>

5. <https://edmontonjournal.com/news/world/trump-tariff-pharmaceuticals-canada-united-states>

6. <https://montreal.citynews.ca/2025/04/02/retaliatory-tariffs-canada-medication-pharmaceutical/>

7. <https://www.pharmasalmanac.com/articles/science-under-siege-the-devastating-consequences-of-public-health-and-research-cuts>



MISE À JOUR : ÉVALUATION DE LA NOTORIÉTÉ DES GROUPES D'AIDE AUX PATIENTS ATTEINTS D'ANÉMIE APLASIQUE ET DE LEUR TAUX DE RÉFÉRENCE PARMİ LES MÉDECİNS HÉMATOLOGUES

Une récente étude a évalué la notoriété des groupes d'aide aux patients auprès des hématologues, de même que les références de patients envers lesdits groupes. Il est essentiel que les professionnels de la santé connaissent ces regroupements afin de garantir aux gens atteints de maladies rares un accès rapide aux services offerts.

L'enquête a été menée auprès d'hématologues de six pays : États-Unis, Allemagne, Japon, France, Pays-Bas et Royaume-Uni. Pour y participer, un médecin devait avoir vu au moins un patient atteint d'anémie aplasique (AA) durant les six mois précédents.

En voici les principaux résultats :

- 54 % des établissements dans lesquels œuvrent les participants avisent les patients et aidants de l'existence de groupes d'aide
- L'information est habituellement transmise aux patients et aux aidants après les discussions sur le traitement et lors du diagnostic initial
- Les conversations sur les groupes d'aide sont conséquentes aux demandes des patients et des aidants concernant le niveau de connaissance des médecins à ce sujet

Le Canada ne faisait pas partie de l'étude, mais Cindy Anthony, directrice générale de l'ACAAM, estime que les résultats seraient semblables ici. Le manque de connaissance à propos des groupes d'aide crée donc un vide lors des occasions où il est important de parler d'eux. Pour y remédier, l'ACAAM établit des relations avec les hématologues canadiens afin qu'ils connaissent nos services et puissent ainsi orienter aisément les patients.

DEVENEZ BÉNÉVOLE À L'ACAAM

Du 27 avril au 3 mai, tout le pays a salué les 24 millions de Canadiens qui contribuent à améliorer la santé, le bien-être, l'éducation et la sécurité de la population canadienne tout en renforçant les communautés d'ici. À titre d'association sans but lucratif de défense des droits des patients, l'ACAAM compte sur le travail de bénévoles pour étendre sa portée et optimiser ses ressources. Plusieurs postes de bénévoles sont disponibles pour quiconque souhaite contribuer à notre mission.

- **Ambassadeur de l'ACAAM** – Ce bénévole œuvre auprès de sa communauté locale pour faire connaître notre organisation et nos services aux hématologues et aux autres professionnels de la santé. Dans ce rôle, vous distribuerez des affiches et des fiches informatives aux cliniques et aux cabinets d'hématologie.

SUPPORTING CANADIANS WITH Bone Marrow Failure Disorders



If You or Someone You Love Are Living With:

- Myelodysplastic Syndromes (MDS)
- Aplastic Anemia (AA)
- Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria (PNH)

We Offer Support Through:

- Monthly Virtual Patient Support Meetings
- In-Person Educational Days
- Educational Materials
- Connecting Patients Across Canada



AAMAC ACAAM
Aplastic Anemia & Myelodysplasia Association of Canada
Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

1-888-840-0039
aamac.ca

SUPPORTING CANADIANS WITH Bone Marrow Failure Disorders

If You or Someone You Love Are Living With:

- Myelodysplastic Syndromes (MDS)
- Aplastic Anemia (AA)
- Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria (PNH)



AAMAC ACAAM
Aplastic Anemia & Myelodysplasia Association of Canada
Association canadienne de l'anémie aplasique et de la myélodysplasie

is here to support you



1-888-840-0039
aamac.ca

Matériel promotionnel de l'ACAAM

- **Soutien entre pairs** – En tant que patient, vous serez en contact avec d'autres patients, dont plusieurs récents diagnostiqués, pour répondre à leurs questions sur l'insuffisance médullaire, en plus de leur fournir votre soutien. Le temps consacré à cette fonction varie, car certaines personnes souhaitent une simple conversation téléphonique, alors que d'autres préfèrent une relation à long terme.

- **Membres du conseil d'administration** – L'ACAAM recherche des membres bénévoles avec une expérience au sein d'un conseil d'administration d'un organisme sans but lucratif. Nous recherchons des gens avec des compétences professionnelles en comptabilité, en communications ou en gestion.

D'autres postes sont disponibles. Si vous souhaitez contribuer à notre organisme, veuillez contacter notre directrice générale, Cindy Anthony, pour explorer les possibilités : cindyanthony@aamac.ca

DES PRESCRIPTIONS DANS LA NATURE

En quête d'un moyen plaisant et peu coûteux d'améliorer votre santé? Une ordonnance en pleine nature pourrait vous être bénéfique. Les professionnels de la santé au Canada sont encouragés à adhérer au nouveau programme PaRx, puis à prescrire des ordonnances à des patients qui profiteraient de moments plus fréquents en nature.

Des recherches scientifiques démontrent que de se connecter à la nature constitue l'une des meilleures manières d'améliorer votre santé. Selon PaRx, les études révèlent que :



Fiona Lewis en promenade dans une forêt de Colombie-Britannique

- Les gens qui passent au moins deux heures par semaine dans la nature montrent une bien meilleure santé et un bien-être nettement supérieur
- La thérapie par la nature améliore le bien-être psychologique des patients atteints d'un cancer
- Les aînés vivant près d'espaces verts accessibles à pied vivent plus longtemps
- Passer du temps en nature stimule la mémoire, la créativité et la satisfaction au travail



- Accroître le temps passé en nature diminue les risques de développer une maladie cardiaque, de l'hypertension et du diabète

En passant deux heures chaque semaine dans la nature à raison de 20 minutes chaque fois, vous profiterez de plusieurs bienfaits. Ces derniers peuvent même commencer à s'accumuler dès que vous sentirez avoir passé un moment significatif dans la nature.

Obtenir une ordonnance écrite pour vous permettre de connecter avec la nature peut vous aider à accorder la priorité à celle-ci dans votre emploi du temps. Cela peut aussi éliminer certains obstacles financiers liés à l'utilisation des espaces verts. PaRx s'est associé à des groupes comme Parcs Canada dans le but d'offrir des tarifs réduits aux patients munis d'ordonnances pour des soins en pleine nature. Consultez son [site web](#) to find out about other partners in your region. The website also explains how your regulated health care professional can participate in the program.

RENCONTRES ET ÉVÉNEMENTS

Visitez [ACAAM.CA](https://acaam.ca) pour connaître les détails et modalités d'inscription aux rencontres et aux événements.

Upcoming In-Person Patient Education Meetings

CALGARY

Date : Samedi 25 octobre 2025

Heure : 9h – 13h

Lieu : Hôtel 11, MOD A Sonesta Collection

Conférenciers :

- Dr. Jennifer Grossman – Aperçu des nouveaux traitements de l'HPN et de l'AA
- Dr. Michelle Geddes – Aperçu des nouveaux traitements du SMD

WINNIPEG

Date: Samedi 8 novembre 2025

Heure: 8h30 - 13h

Lieu*: Inn at the Forks

Conférenciers :

- Dr. Brett Houston – Aperçu des nouveaux traitements du SMD
- Dr. Lin Yang – Aperçu des nouveaux traitements de l'HPN et de l'AA
- Panel sur l'expérience des patients

OTTAWA

Date: Samedi 15 novembre 2025

Heure: 9h - 13h30

Lieu*: Société canadienne du sang

Conférenciers :

- Dr. Mitchell Sabloff – Aperçu des nouveaux traitements de l'HPN et de l'AA
- Dr. Ashish Masurekar – Greffes de moelle osseuse et aperçu du SMD



*Cette réunion en personne sera diffusée virtuellement, ce qui permettra aux patients et aux aidants d'y assister s'ils ne peuvent pas se joindre à nous en personne. La réunion à Ottawa sera également traduite en français.

** Bourse pour la conférence de Winnipeg : L'AAMAC offrira une bourse de 300 \$ pour couvrir les frais de déplacement des personnes souhaitant assister à la conférence en personne. Veuillez contacter adminoffice@aamac.ca pour en savoir plus sur cette bourse.

Webinaires à venir

MDS Classifications

Date: Wednesday, September 24, 2025

Time: 7 PM (ET)

Speaker: Dr. Karen Yee

PNH Treatments

Date: Wednesday, October 1, 2025

Time: 7 PM (ET)

Speaker: Dr. Marc Bienz

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 9 juillet

Heure: 18h (heure de l'Est)

Présenté le deuxième mercredi du mois

Groupe de soutien aux patients des provinces maritimes

Date: Le jeudi 19 juin

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 16 juin

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

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