



**AAMAC
ACAAM**

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Infolettre - Automne 2025

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

Un mot de la directrice générale

Comment avez-vous connu l'ACAAM? À l'instar de plusieurs de nos patients et partenaires de soins, vous n'avez peut-être découvert nos services qu'après un diagnostic. Nous tentons sans cesse d'y remédier et de permettre aux patients et aux partenaires de nous trouver quand ils ont le plus besoin de soutien, soit lorsqu'ils apprennent qu'ils sont atteints de SMD, d'AA ou d'HPN. À cet égard, nous souhaitons faire distribuer dans un maximum d'hôpitaux nos nouvelles cartes postales. Si vous désirez y collaborer, merci de nous le signaler à adminoffice@aamac.ca.

Cet automne, nous vous offrirons de nombreuses occasions d'apprendre et de tisser des liens. Toutes les réunions, en personne et en ligne, sont répertoriées dans ce bulletin. Nous espérons vous compter parmi nous.

Notre assemblée générale annuelle aura lieu le 18 octobre et nous invitons tous les gens intéressés à y participer en ligne. Vous trouverez dans ce bulletin les modalités d'inscription. Seuls les membres ont droit de vote, mais quiconque peut y assister à titre d'observateur.

Merci à Fiona Lewis pour son incessant travail à produire ce bulletin. Il contient des articles fort intéressants. Nous espérons qu'ils vous seront utiles.

Enfin, bienvenue à Kristin Reinhart au sein de notre conseil d'administration. Il s'agit de la première membre provenant de la Saskatchewan. D'ailleurs, nous espérons y organiser une rencontre de patients en 2026. Nous recrutons toujours des membres pour le conseil. Afin d'en savoir plus sur cette occasion de bénévolat, n'hésitez pas à me contacter.

En espérant que vous avez tous passé un bel été.

Cindy Anthony

DANS CE NUMÉRO

La Journée mondiale de sensibilisation aux SMD	2
Les taux de survie aux SMD	2
Une trousse de sensibilisation à l'HPN	4
La plus récente membre du conseil d'administration	5
Composer avec la perte d'appétit	6
Devenez ambassadeur de l'ACAAM	8
Rencontres et événements	8
Assemblée générale annuelle	11



LA JOURNÉE MONDIALE DE SENSIBILISATION AUX SMD AURA LIEU LE 25 OCTOBRE



L'objectif de cette année est de sensibiliser aux symptômes des SMD, car une reconnaissance précoce peut permettre un diagnostic rapide ainsi que des soins et des traitements appropriés. Les éléments composant la campagne s'adressent tant aux membres du public présentant des symptômes qu'aux proches pouvant les aider dans la reconnaissance des symptômes et l'incitation à passer un test sanguin.

Suivez l'ACAAM dans les réseaux sociaux afin de partager ce message. Vous pouvez aussi accéder à certains outils à : <https://www.mds-alliance.org/mds-world-awareness-day/>

LES TAUX DE SURVIE AUX SMD

Lorsque la présence de SMD est diagnostiquée, les patients peuvent obtenir une estimation de leur espérance de vie avec la maladie. Nous avons rencontré l'hématologue D^r Rena Buckstein afin de mieux comprendre comment les récents progrès dans les traitements influencent les taux de survie.

Comment les récents progrès dans le traitement des SMD ont-ils amélioré les taux de survie?

Selon les banques de données provenant d'essais cliniques, les agents hypométhylants comme l'azacitidine et la décitabine amélioreraient la survie face à des maladies à risques élevés. Or, les études dans la population n'ont pas démontré des résultats semblables. L'implantation de médicaments dans la collectivité ne s'avère parfois pas optimale, et les patients peuvent être plus malades dans le monde réel. Cela peut expliquer les différences entre les résultats des études des fabricants et ceux observés en réalité.

Nous notons aussi une amélioration de la survie grâce à la greffe allogénique de cellules souches en vertu d'un protocole de conditionnement comprenant du tréosulfan. De plus, grâce à un meilleur score pronostique moléculaire (IPSS-M), nous pouvons mieux identifier les patients qui nécessitent une greffe précoce.

L'impact potentiel le plus important sur la survie pourrait se produire auprès des patients atteints d'une maladie à faible risque (soit de 50 à 60 % de ceux atteints de SMD) qui dépendent de la transfusion de globules rouges (GR). Lors d'un essai de phase III du luspatercept auprès de patients qui présentent des sidéroblastes en anneau et dépendent des transfusions de GR, l'obtention d'une indépendance transfusionnelle de GR (durant au moins huit semaines) a été associée à un bénéfice en matière de survie. L'étude IMerge¹ a démontré qu'avec l'imetelstat, 38 % des patients sont devenus indépendants des transfusions de GR. On y a aussi constaté une amélioration de leur survie comparativement à ceux demeurant dépendants des transfusions. Sur le plan moléculaire, les chercheurs ont noté une réduction du fardeau de la maladie chez le clone. Une corrélation est possible entre un tel effet anticlonal et l'amélioration de la survie (l'imetelstat n'est pas encore offert au Canada). De plus, le lénalidomide présente une activité anticlonale de 15q dans les SMD. Il améliore sans doute la survie, mais seulement chez les patients répondeurs.

Dans l'ensemble, les patients à faible risque qui atteignent l'indépendance transfusionnelle de GR vivent plus longtemps. Toutefois, nous ignorons si cette situation est attribuable au traitement ou à la biologie.

Que dites-vous aux patients découragés par le pronostic reçu?

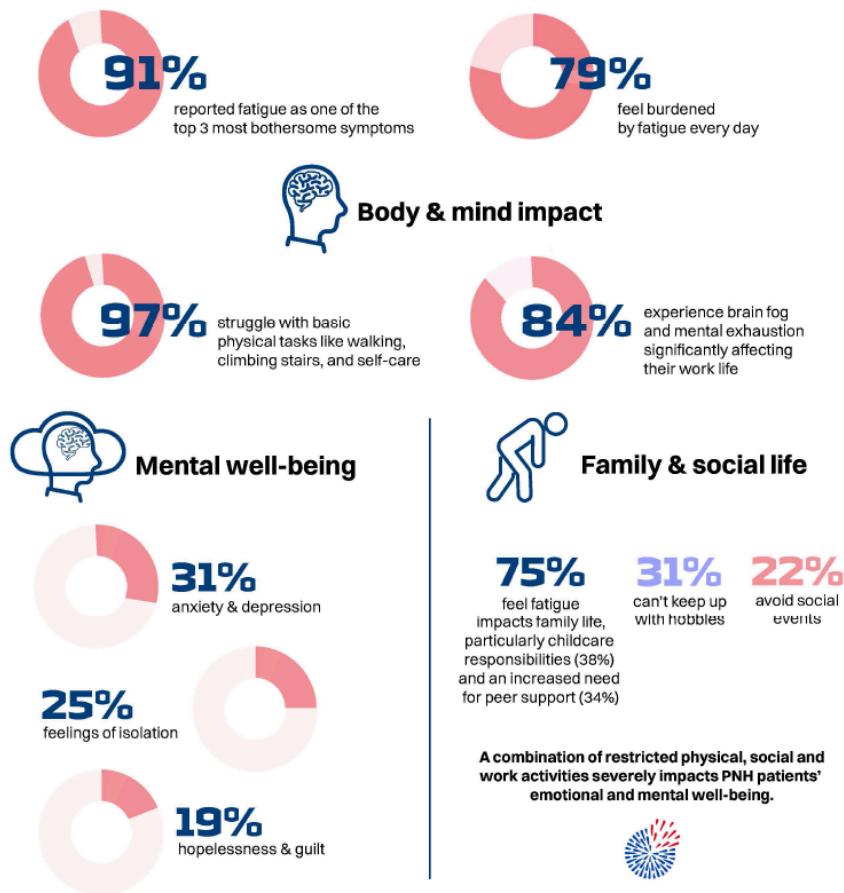
Plusieurs recherches menées au Canada démontrent qu'il ne faut pas prendre seulement en compte les facteurs associés à la maladie dans les questions de survie. Les gens fragiles ne s'en sortent pas aussi bien que ceux en bonne forme physique. La majorité des patients meurent des complications de la maladie.

1. Imetelstat in patients with lower-risk myelodysplastic syndromes who have relapsed or are refractory to erythropoiesis-stimulating agents (IMerge): a multinational, randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. Platzbecker, Uwe et al., *The Lancet*, Volume 403, Issue 10423, 249 - 260

Les maladies cardiovasculaires représentent une cause majeure de décès. Par conséquent, il est recommandé de modifier les facteurs de risque : gérer le poids et le cholestérol, cesser de fumer, améliorer la santé globale et demeurer physiquement actif. Selon les recherches, le quart d'un pronostic (25%) n'est pas lié aux facteurs SMD, mais à d'autres éléments associés au patient. Donc, je conseille aux gens de ne pas se concentrer sur le nombre d'années alloué, car il ne s'agit que d'une statistique et elle peut se révéler fausse dans leur cas.

UNE TROUSSE DE SENSIBILISATION À L'HPN

En collaboration avec des groupes de défense des patients, Novartis a réalisé en 2024 l'étude *L'impact quotidien de la fatigue dans l'HPN*. Celle-ci explore à fond l'effet quotidien de la fatigue chez les patients atteints d'HPN, en plus de tenter de comprendre comment ils reconnaissent, gèrent et communiquent leur fatigue, en focalisant sur les aspects émotionnels et psychologiques.



91% ont identifié la fatigue comme un des trois symptômes les plus irritants, alors que 79% se sentaient accablés chaque jour par elle :

- 97% éprouvent des difficultés à réaliser des gestes physiques simples comme marcher, monter des escaliers et prendre soin d'eux.
- 84% estiment que le brouillard cérébral et l'épuisement mental associés à la fatigue ont un impact considérable sur leur vie professionnelle.



- 75% signalent que la fatigue affecte leur vie familiale, entre autres la garde des enfants (38%), en plus de générer un grandissant besoin de soutien par les pairs (34%).
- 31% ont ressenti de l'anxiété et de la dépression à cause de la fatigue.
- 41% ont jugé que leur médecin ne se préoccupait pas de leur fatigue.
- 78% ont souligné que la diminution de la fatigue constituerait un élément majeur à prendre en compte pour de nouveaux traitements.

En réaction à cette enquête, Novartis a conçu une trousse de sensibilisation à l'HPN. Son objectif est d'aider les groupes de défense des patients, comme l'ACAAM, à faire connaître l'impact de la fatigue sur les gens atteints. La trousse comprend des tableaux chiffrés, un guide pratique et des images destinées aux réseaux sociaux en français et en anglais. Ces outils visent à encourager les discussions sur la fatigue entre les patients et les équipes soignantes. Pour recevoir la trousse, contactez l'ACAAM à info@aamac.ca

DÉCOUVRONS LA PLUS RÉCENTE MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ACAAM, KRISTIN REINHART

Kristin Reinhart est la plus récente membre du conseil d'administration de l'ACAAM. Bien qu'elle vive avec l'AA depuis 2001, elle n'a connu l'ACAAM qu'en 2024. Lors d'un récent entretien, elle a expliqué comment cela l'a incitée à siéger au sein du conseil : « En constatant le manque de notoriété de l'ACAAM en Saskatchewan, j'ai pensé que je pouvais la faire connaître ici. »



Kristin Reinhart, nouvelle membre du conseil d'administration de l'ACAAM

Provenant d'une communauté rurale, Kristin sait comment l'on peut se sentir seul dans la lutte contre une maladie rare.



Après plusieurs années de stabilité, son taux de globules blancs a commencé à diminuer en 2022. Elle a reçu une greffe de cellules souches au début de 2024. Aujourd’hui, 14 mois après la greffe, elle est stable et se sent nettement mieux. « La différence est remarquable. Même stable, je ne me suis jamais sentie aussi bien que maintenant. Avant la greffe, je ne mesurais pas vraiment l’effet de l’AA sur mon bien-être. Puisque j’en étais atteinte depuis mes 19 ans, je ne connaissais pas vraiment d’autre état. » Se sentant désormais bien, elle cherche des occasions de s’engager dans la défense des droits et le mentorat d’autres patients.

Kristin met ses compétences de travailleuse sociale au service du conseil d’administration. Identifiant les obstacles systémiques qui nuisent à l’accès à du soutien, elle s’en sert afin de changer les situations. Dotée d’une excellente capacité d’écoute et ayant été elle-même une patiente, elle perçoit le système de santé sous ces deux angles. Elle estime qu’elle apportera ainsi des points de vue équilibrés lors des discussions au sein du conseil. « J’ai hâte d’arriver à l’ACAAM avec un regard neuf et de contribuer à son avenir. » Nous sommes ravis d’accueillir Kristin parmi les membres de notre conseil.

.....

COMPOSER AVEC LA PERTE D’APPÉTIT

Plusieurs patients souffrent d’une perte d’appétit durant un traitement de chimiothérapie ou après une greffe de cellules souches. Un tel état peut être attribuable à un malaise, à la fatigue ou à un changement de goût perçu des aliments et des boissons. Si vous en parlez à vos soignants, ils pourront vous orienter vers un nutritionniste et/ou vous suggérer des compléments alimentaires.

Voici quelques conseils à appliquer :

- Plutôt que de consommer trois repas par jour, tentez de manger des repas légers et fréquents ou des collations. Si certains moments de la journée vous semblent plus propices, essayer de manger à ces périodes.
- Conservez des collations à portée de la main afin de les consommer quand bon vous semble. Les noix, les croustilles, les fruits secs, le fromage et les craquelins sont savoureux et faciles à trouver. Si vous éprouvez du mal à les mâcher ou à les avaler, essayez du yogourt, du beurre d’arachides ou de la compote de pommes.



- L'odeur de cuisine peut parfois être agréable, mais peut aussi vous dissuader de manger. Si des membres de la famille ou des amis veulent vous aider, demandez-leur de cuisiner pour vous. Ou tentez de manger des aliments froids ne nécessitant pas de cuisson ou des plats préparés allant directement au four ou au micro-ondes.
- Notre appétit est changeant et il peut connaître de bons ou de mauvais jours. Profitez des bonnes journées en mangeant sainement et en vous faisant plaisir avec vos plats favoris.
- Transformez chaque repas en un moment agréable et de détente, selon votre envie. Un peu de musique pendant le repas pourrait vous remonter le moral.
- Si vous avez laissé tomber vos plats préférés, tentez de nouveaux aliments qui vous plairont.
- Ne buvez pas trop de liquide pendant les repas, car cela pourrait vous rassasier.

Recette de smoothie protéiné

1 tasse de lait d'amandes (ou de vache, d'avoine, de soya)

2 cuillères à soupe de flocons d'avoine

2-3 dattes dénoyautées (celles de la marque Medjool conviennent bien)

1 cuillère à soupe de graines de chia

1 cuillère à soupe de beurre d'arachides ou d'amandes ou de tahini

¼ cuillère à thé de cannelle

¼ cuillère à thé d'extrait de vanille

4 ou 5 cubes de glace



Mélangez tous les ingrédients à grande vitesse dans un malaxeur jusqu'à l'obtention d'une consistance lisse.

Si votre malaxeur éprouve des difficultés à réduire en purée les flocons d'avoine et les dattes, laissez-les tremper de 10 à 15 minutes dans le lait afin de les ramollir avant de les mélanger.

Contient 8 grammes de protéines quand il est préparé avec du lait d'amandes et du beurre d'arachides.

Tirée de : *The Oh She Glows Cookbook: Vegan Recipes to Glow from the Inside Out*, Angela Liddon, 2014.



DEVENEZ AMBASSADEUR DE L'ACAAM

Êtes-vous un patient, un partenaire de soins ou un représentant pharmaceutique qui se rendra bientôt dans un hôpital ou une clinique? Êtes-vous un professionnel de la santé traitant des patients atteints de SMD, de l'AA ou de l'HPN? Nous avons besoin de vous pour faire connaître l'ACAAM, notamment avec des cartes postales qui présentent nos prochains événements.



Upcoming Patient Support Group Meetings

AAMAC offers monthly virtual patient support group meetings. Join us from the comfort of your home - patients and care partners welcome!

Central Canada

Monthly at 6 PM EST
September 10
October 8
November 12
December 10

Western Canada

Monthly at 6 PM PST
September 15
October 20
November 17
December 15

Atlantic Canada

Monthly at 7 PM ADT
September 18
October 16
November 20
December 18



Register at www.aamac.ca



Upcoming Webinars

MDS Classifications	PNH Treatments
Wednesday, September 24, 2025	Wednesday, October 1, 2025
7 PM EST	7 PM EST
Speaker: Dr. Karen Yee	Speaker: Dr. Marc Bienz

•••••

Upcoming In-Person Meetings

CALGARY	WINNIPEG	OTTAWA
Saturday Oct. 25, 2025	Saturday Nov. 8, 2025	Saturday Nov. 15, 2025
9 AM - 1 PM	8:30 AM - 1 PM	9 AM - 1 PM
Hotel 11	Inn at the Forks	Canadian Blood Services

Dr. Jennifer Grossman	Dr. Lin Yang	Dr. Mitch Sabloff
Overview of PNH and AA	Overview of PNH and AA	Overview of PNH and AA
Dr. Michelle Geddes	Dr. Brett Houston	Dr. Ashish Masurekar
Overview of MDS	Overview of MDS	Bone Marrow Transplants and Overview of MDS

Patient Experience Panel

•••••

Register at www.aamac.ca

Il s'agit entre autres de nos groupes de soutien en mode virtuel et de nos conférences éducatives en personne. Nous avons besoin de vous afin de distribuer ces documents. Ainsi, nous joindrons plus de familles et de patients touchés par des troubles de l'insuffisance de la moelle osseuse pouvant bénéficier du soutien de l'ACAAM au moment de conjuguer avec un diagnostic.

Contactez-nous à adminoffice@aamac.ca et nous organiserons l'envoi des cartes.

Merci pour votre inestimable contribution à accroître la notoriété de l'ACAAM!

•••••

RENCONTRES ET ÉVÉNEMENTS

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

Prochains webinaires

Classifications des SDM

Date : Mercredi 24 septembre 2025

Heure : 19h (heure de l'Est)

Conférencière : Dr Karen Yee

Traitements de l'HPN

Date : Mercredi 1^{er} octobre 2025

Heure : 19h (heure de l'Est)

Conférencier : Dr Marc Bienz



Prochaines réunions de soutien aux patients en personne

CALGARY

Date : Samedi 25 octobre 2025

Heure : 9h – 13h

Lieu : Hotel 11, MOD A Sonesta Collection, 11 Freeport Crescent NE

Conférencières

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

WINNIPEG**

Date : Samedi 8 novembre 2025

Heure : 9h – 13h30

Lieu*: Inn at the Forks, 75 Forks Market Road

Conférenciers

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

OTTAWA

Date : Samedi 15 novembre 2025

Heure : 9h – 13h30

Lieu*: Société canadienne du sang, 1800 Alta Vista Drive

Conférenciers:

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

.....

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 : Mercredi 10 septembre

Heure : 18h (heure de l'Est)

Présenté le deuxième mercredi de chaque mois (8 octobre, 12 novembre, 10 décembre)

*Réunion diffusée virtuellement. Celle à Ottawa sera aussi traduite en français.

**L'ACAAM offre une subvention de 300\$ afin de couvrir les frais de déplacement des gens désireux d'assister sur place à la conférence tenue à Winnipeg. Veuillez écrire à adminoffice@aamac.ca afin d'en savoir plus.



Groupe de soutien aux patients des provinces maritimes

Date : Jeudi 18 septembre
 Heure : 19h (heure des maritimes)
 Présenté le troisième jeudi de chaque mois

Groupe de soutien aux patients de l'ouest du Canada

Date : Lundi 15 septembre Time : 18h (heure du Pacifique)
 Présenté le troisième lundi de chaque 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 ABONNEZ-VOUS

390 Beach Drive,
 Brighton, ON
 K0K 1H0
 Tél : 1-888-840-0039
 Courriel : info@aamac.ca

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



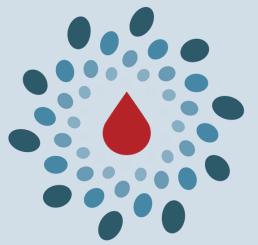
@aamac1989



@AAMAC1989



@Aplastic Anemia & Myelodysplasia Association of Canada



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE



**18 OCTOBRE 2025
13H (HEURE DE
L'EST)**

L'assemblée générale 2025 de l'ACAAM se déroulera en mode virtuel le **samedi 18 octobre 2025, à 13h (heure de l'Est)**. Afin d'en connaître tous les détails, inscrivez-vous sur le site l'ACAAM ou par courriel à

adminoffice@aamac.ca

Vous êtes tous invités à y participer!