



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Infolettre – Printemps 2026

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

Un mot de la directrice générale

Bon début d'année! J'ignore comment se déroule l'hiver chez vous, mais ici, en Ontario, il a été neigeux et froid.

Vivement le printemps et les rencontres printanières que vous découvrirez dans ce numéro. Nous avons hâte de revoir nos patients à Vancouver, à Calgary et à Toronto.

Merci à tous ceux qui ont pris le temps de participer à notre récent sondage sur les groupes de soutien aux patients en ligne. En guise de réponse, nous implanterons un groupe de soutien de jour et une réunion mensuelle le lundi et le mercredi en soirée. Nous préparons aussi un groupe destiné aux proches aidants. Surveillez les dévoilements à ce sujet.

L'ACAAM est profondément reconnaissante envers tous ceux qui la soutiennent par des dons. Sans de telles contributions, nous ne pourrions fournir le même accompagnement. Merci du fond du coeur à chacun de vous.

L'ACAAM bénéficie du soutien constant d'organisations comme la Fondation D.H. Gordon, mise de l'avant dans ce numéro. Nous la remercions pour 10 ans de soutien.

Comme d'habitude, nous mettons à votre disposition plusieurs ressources, dont notre *Carnet de suivi 2026*. Les patients l'utilisent pour suivre leurs rendez-vous et conserver à jour d'autres renseignements médicaux. Afin d'en obtenir un exemplaire, contactez-nous à info@aamac.ca, et nous vous en enverrons un avec plaisir.

Excellente année 2026 à vous tous. Nous espérons vous voir lors d'une rencontre en personne ou en ligne cette année.

Cindy Anthony

DANS CE NUMÉRO

La Fondation D.H.
Gordon 2

Résultats du
sondage auprès
des groupes de
soutien aux
patients 4

Vous envisagez un
retour au travail ? 6

Recourir à l'IA
pour gérer votre
santé 7

Camp Quality 10

Rencontres et
événements 11



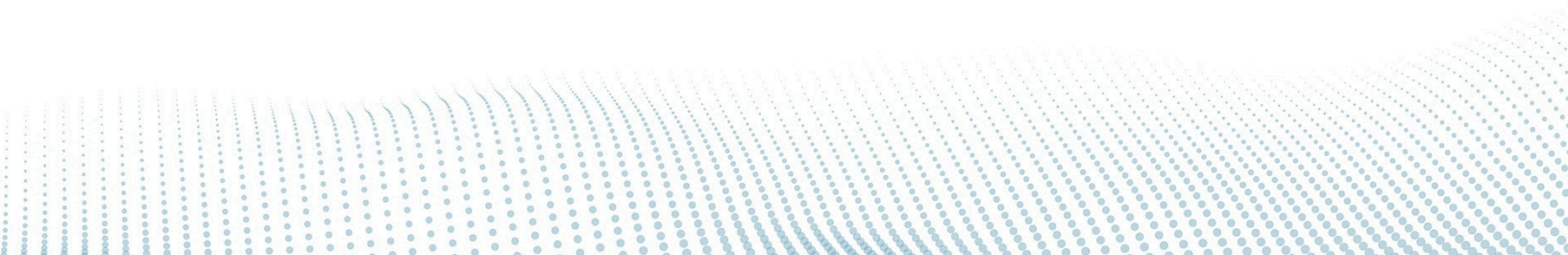
LA FONDATION D.H. GORDON

L'ACAAM désire rendre hommage à la Fondation D.H. Gordon pour son soutien indéfectible à notre organisation depuis 10 ans. La Fondation a été présentée à l'ACAAM par Andy May, ancien membre du conseil d'administration.

Andy et sa famille ont connu l'ACAAM en 2007, au moment où sa fille Karlee (4 ans à l'époque) a reçu un diagnostic d'anémie aplasique. Lorsque son état s'est stabilisé après une greffe de moelle osseuse, Andy s'est engagé auprès de la section ontarienne de l'ACAAM et a participé à une collecte de fonds. Cette section a aussi organisé de grands dîners et des bals de collecte de fonds réunissant des familles et des amis touchés par l'AA et le SMD, ainsi que des survivants. À la suite d'un de ces événements où il était invité par la famille d'Andy, Jeff Gordon (neveu de David H. Gordon, créateur de la Fondation D.H. Gordon) a contacté celle-ci pour lui proposer l'aide de la Fondation. Ce fut le début d'une longue collaboration entre cette dernière et l'ACAAM.

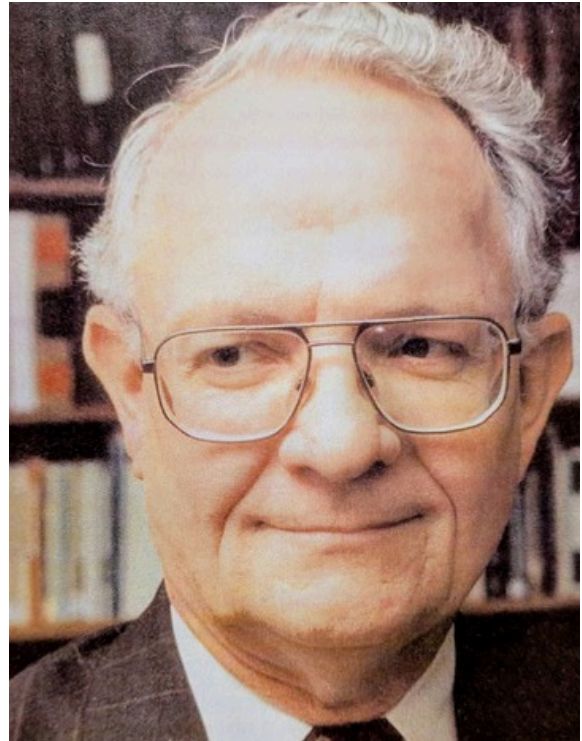
« L'ACAAM est pleinement reconnaissante du soutien de la Fondation D.H. Gordon ces 10 dernières années, indique Cindy Anthony, directrice générale de l'ACAAM. Grâce à sa générosité, nous avons pu offrir d'utiles programmes de soutien aux patients et aux aidants touchés par l'anémie aplasique, le syndrome myélodysplasique et l'HPN. »

Avocat d'affaires, David H. Gordon a lancé la Fondation vers la fin d'une vie consacrée à aider les autres. Elle est devenue un autre moyen d'exprimer sa philanthropie, axée sur la santé et les services sociaux. Il privilégiait les petites associations caritatives ne disposant pas du personnel et des infrastructures nécessaires pour mener d'importantes campagnes de collecte de fonds, celles où un don de 10 000 \$ à 20 000 \$ peut faire une réelle différence.





La Fondation est aujourd'hui gérée par cinq administrateurs, dont les neveux et nièces de David. L'un d'eux, Jeff Gordon, décrit son oncle ainsi : « Même s'il était un associé principal du cabinet juridique McCarthy Tétrault, il était plutôt décontracté et tranquille. Cela explique l'absence d'un site web et sa discrétion autour de ses initiatives. Son seul intérêt était d'aider les gens à surmonter des moments difficiles. »



David H. Gordon

L'actif de la Fondation s'élève à 18 ou 19 millions \$ et elle distribue chaque année 5 % de la valeur totale de son portefeuille. Outre l'ACAAM, elle soutient environ 35 organismes de bienfaisance ontariens, dont certains œuvrant dans l'insécurité alimentaire et auprès des enfants handicapés. La Fondation existera tant que le capital continuera de générer des intérêts. Voilà un héritage remarquable pour un homme qui désirait avoir un impact positif en toute discrétion et avec bienveillance.

« Par la Fondation D.H. Gordon, la compassion et le dévouement constant de Jeff envers l'ACAAM ont généré un impact financier positif pendant plus d'une décennie, rappelle Andy. Même si je ne suis pas actuellement membre du conseil d'administration de l'ACAAM, je suis fier de partager et de saluer ce partenariat tout en rappelant l'importance d'aider les familles confrontées à ces maladies terribles. »

Andy indique par ailleurs que Karlee se porte bien. Après une deuxième greffe en 2011 (grâce à un nouveau don de son frère), elle a obtenu son diplôme de l'Université Queens l'été dernier et se prépare maintenant à devenir enseignante.



RÉSULTATS DU SONDAGE AUPRÈS DES GROUPES DE SOUTIEN AUX PATIENTS

En novembre dernier, nous avons invité les patients à répondre à un sondage concernant nos groupes de soutien en ligne. En voici les principaux résultats :

25 personnes y ont participé. De ce nombre :

- 19 étaient des patients et 6 étaient des aidants ou des membres de la famille
- 18 avaient participé à une réunion de groupe de soutien aux patients en ligne et 7 n'y avaient pas participé

Les gens interrogés ont vécu les diagnostics suivants :

- Anémie aplasique – 7
- Myélodysplasie – 16
- Hémoglobinurie paroxystique nocturne – 1
- Combinaison de maladies ci-dessus ou troubles post-greffe – 4

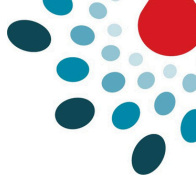
Sur les 25 participants, la majorité est d'accord ou tout à fait d'accord pour dire que :

- Les groupes sont bien animés (13 personnes)
- Ils sont instructifs (12 personnes)
- Ils offrent un soutien émotionnel (10 personnes)
- Les gens ont eu l'occasion d'y partager des nouvelles (10 personnes)
- Les gens ont pu y apporter leur soutien aux autres (11 personnes)

Tous étaient invités à suggérer des changements et améliorations dans les groupes de soutien aux patients. Voici quelques idées proposées :

- Utiliser la fonction de clavardage de Zoom afin que chacun puisse indiquer son diagnostic;





- Organiser des rencontres en après-midi;
- Trouver une manière de permettre aux participants de rester en contact hors des appels.

Nous avons demandé aux participants d'indiquer leur intérêt pour différents types de groupes de soutien. Voici les plus populaires :

- Qui se réunit durant la journée;
- Propre à une maladie (AA, SMD ou HPN);
- Pour des gens récemment diagnostiqués.



Résultat

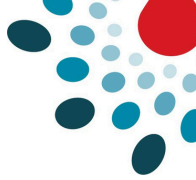
En raison du petit nombre de participants, nous hésitons à apporter des changements qui pourraient perturber les groupes existants, au sein desquels des relations positives ont été établies.

Donc, nous avons mis sur pied un groupe en ligne qui se réunira le jour, soit le deuxième lundi de chaque mois, de 15 h à 16 h (heure de l'Est). Comme toujours, patients, proches aidants et membres de la famille sont les bienvenus. Merci de vous inscrire sur notre site Web.

Nous invitons ceux qui souhaitent rester en contact avec d'autres patients entre les rencontres à nous le signaler et à nous communiquer leur adresse de courriel. Elle sera partagée avec les autres membres du groupe ayant formulé une demande semblable.

N'hésitez pas à nous transmettre vos commentaires sur les rencontres de notre groupe de soutien aux patients à info@aamac.ca.





VOUS ENVISAGEZ UN RETOUR AU TRAVAIL ?

Si vous souffrez d'insuffisance médullaire, vous éprouvez peut-être des difficultés à déterminer si vous retournerez au travail et à quel moment. Peut-être avez-vous quitté votre emploi à cause de votre diagnostic, des effets secondaires du traitement ou de l'isolement nécessaire associé à une greffe de cellules souches ou à un autre traitement. Peu importe la raison de votre départ du travail, la décision d'y retourner peut s'avérer ardue en vertu des multiples enjeux à considérer. En voici quelques exemples :

Préparation à retourner au travail :

- Êtes-vous en état physique d'exécuter le travail ?
- Avez-vous noté des changements cognitifs pouvant affecter vos performances ?
- Comment gèrerez-vous la fatigue au travail ?
- Pouvez-vous travailler à temps plein ?
- Est-il nécessaire que vos horaires soient décalés, plus tard ou plus tôt dans la journée ?
- Avez-vous besoin d'ajustements comme des modifications de tâches ou du matériel adapté ?

Communication et travail d'équipe

- Devez-vous informer vos collègues ou votre supérieur hiérarchique de vos limitations ?
- Après de qui pouvez-vous obtenir du soutien en cas de difficultés ?
- Comment communiquez-vous vos projets à votre assureur ?

Enjeux juridiques

- Quels sont vos droits et obligations quant à la divulgation de votre maladie ?
- Quelles sont vos options si votre employeur refuse de prendre des mesures d'adaptation ?

Enjeux financiers

- Des ressources sont-elles disponibles si vous devez revenir au travail à temps partiel ?
- Vos prestations changeront-elles si vous ne pouvez pas travailler à temps plein ?





- Comment vous en tirerez-vous financièrement si vous ne retournez pas au travail ?

Heureusement, le site Web canadien *Cancer et Travail*, conçu par l'Université McGill et l'Agence du cancer de la Colombie-Britannique, aide les patients à répondre à ces questions et à bien d'autres. Il comprend :

- 500 pages de contenu
- 9 vidéos pédagogiques
- 8 outils en ligne, dont le Planificateur de retour au travail
- Les contributions de 27 experts

La décision de revenir au travail mérite une réflexion approfondie. Ses conséquences peuvent avoir un impact majeur sur votre santé, votre situation financière et votre famille. Le site *Cancer et travail* vous fournit les outils et les renseignements nécessaires pour effectuer ce choix important avec réflexion et planification. Après tout, le retour au travail devrait être une étape réjouissante dans votre parcours de soins.



RECOURIR À L'IA POUR GÉRER VOTRE SANTÉ

Avec la présence croissante de l'intelligence artificielle (IA) dans nos vies, il n'est pas étonnant que les patients se tournent vers elle pour obtenir des renseignements sur leur état de santé. Alors que la plupart d'entre nous utilisons depuis longtemps Internet dans le but de rechercher de l'information générale sur les maladies, les symptômes et les traitements, nous pouvons désormais employer l'IA afin de trouver des renseignements personnalisés à partir des données que nous fournissons. Avant d'en énumérer les avantages et inconvénients, examinons quelques exemples.

Interprétation des résultats d'analyse

Les utilisateurs peuvent saisir leurs résultats d'analyses (par exemple, des analyses de sang) dans des plateformes d'IA comme Gemini ou ChatGPT, puis obtenir une analyse personnalisée. S'ils fournissent ensuite des renseignements additionnels, l'analyse sera encore plus précise. Le résultat comprend un résumé et une liste de questions à poser à votre médecin. Voici un exemple de résumé :



Signification probable

Pour une femme de 59 ans présentant :

- *Des globules blancs (GB) et des neutrophiles légèrement bas*
- *Des taux normaux de globules rouges et de plaquettes*
- *Aucun médicament*

La situation la plus courante est :

- *Neutropénie bénigne et légère pouvant être transitoire ou simplement correspondre à votre valeur de base*

À moins que vous ne présentiez des symptômes tels que :

- *Infections récurrentes ou inhabituelles*
- *Fièvres persistantes, sueurs nocturnes, perte de poids inexplicée*
- *Fatigue marquée, ecchymoses/saignements faciles ou ganglions lymphatiques enflés*

Il ne s'agit habituellement pas d'une urgence, mais il est raisonnable d'assurer un suivi.

De plus, certaines applications utiliseront l'IA pour présenter sous la forme de graphiques vos résultats d'examens au fil du temps, puis produire des rapports sur les tendances.

Demander des conseils de santé personnalisés

Vous pouvez poser à l'IA des questions précises en lien avec votre état de santé. Par exemple, j'ai demandé à ChatGPT des conseils pour stimuler mon appétit. Elle m'a offert une réponse générale, mais m'a aussi demandé plus de renseignements sur ma santé afin d'adapter ses suggestions. L'IA est également au coeur de plusieurs applications de gestion de la santé, lesquelles peuvent inclure des rappels de prise de médicaments, le suivi du sommeil, la surveillance de la fréquence cardiaque, etc.

Découvrir des ressources et obtenir des conseils

Visitez [My trials.ai](https://mytrials.ai) pour voir un exemple de site Web utilisant l'IA afin de mettre les patients en relation avec des essais cliniques potentiellement pertinents pour leur état. Vous pouvez aussi recourir à l'IA dans le but d'obtenir un résumé d'article de recherche lié à votre maladie. L'IA peut même vous lire le texte en cas de problème de lecture.



Avec ses multiples applications, il est évident que l'IA change la donne pour ceux qui gèrent des maladies chroniques. Toutefois, examinons les avantages et inconvénients de son utilisation dans la santé.

Avantages

- L'analyse de vos résultats de laboratoire par l'IA pourrait contribuer à apaiser votre anxiété dans l'attente des nouvelles de votre médecin.
- L'IA peut mettre en lumière des tendances concernant votre santé, dont vous pourrez ensuite discuter avec votre médecin.
- L'IA peut vous faire gagner du temps en résumant et en personnalisant les renseignements selon des enjeux de santé précis.
- L'IA peut optimiser vos rendez-vous avec les professionnels de la santé en mettant en lumière les problèmes, en proposant des questions et en expliquant à l'avance la terminologie médicale.

Inconvénients

- L'analyse de vos résultats de laboratoire par l'IA pourrait accroître votre anxiété dans l'attente des nouvelles de votre médecin.
- Votre vie privée pourrait être compromise si vous inscrivez dans des applications ou d'autres outils d'IA des renseignements personnels.
- Les conseils de l'IA sont tributaires de la manière dont la question est posée. Une question mal formulée peut générer de mauvais conseils.
- L'IA peut produire des réponses en apparence exactes, mais erronées en réalité. Dans la santé, une personne sans formation médicale sera sans doute incapable de déceler une erreur commise par un assistant IA.

Comme tout outil, l'IA doit être employée en comprenant bien son fonctionnement et ses capacités. Pour une meilleure compréhension à cet égard, informez votre médecin de votre recours à l'IA et de la manière dont vous l'utilisez. Cela vous permettra d'échanger sur ses avantages et ses limites.

En toute transparence : j'ai recouru à l'IA pour la recherche en vue de cet article et de sa rédaction.





CAMP QUALITY

Camp Quality offre aux enfants atteints de cancer ou de maladies du sang des camps d'été gratuits qui soutiennent toute la famille par des aventures amusantes. Ils sont situés en Ontario, en Alberta et au Manitoba, et les inscriptions sont en cours.



Camp de vacances d'été avec hébergement pour enfants : 7-17 ans

Ce camp d'une semaine avec hébergement accueille les enfants ainsi que leurs frères et sœurs de partout en Ontario. Au programme : une semaine d'amitié, de plaisir et d'aventures !

Camp d'été familial

Ce camp familial est conçu méticuleusement afin d'accompagner dans leur contexte particulier les enfants atteints de cancer, leurs frères et sœurs ainsi que leurs aidants. Les familles peuvent s'y détendre, tisser des liens et créer des souvenirs ensemble.

Camp de leadership pour adolescents : 14-17 ans

Camp Quality New Heights est un programme de leadership d'une semaine destiné aux adolescents. Grâce à des activités d'équipe et de leadership, il est axé sur leur développement personnel et collectif.

Ce programme est ouvert aux participants de l'Ontario, du Manitoba et de l'Alberta. Camp Quality prend en main tous les frais de transport.

Camp virtuel

Ouvert aux jeunes et à leurs frères et sœurs de 5 à 17 ans, le programme de camp virtuel de Camp Quality fait vivre aux familles la magie du camp, ses activités et le plaisir qu'on y ressent !

Pour plus de renseignements, y compris les dates des camps, et afin de vous inscrire, visitez <https://www.campquality.org/>



RENCONTRES ET ÉVÉNEMENTS

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

Prochaines conférences en personne destinées aux patients

VANCOUVER

Date: Le samedi, 25 avril, 2026

Heure: 9h - 13h

Lieu: Holiday Inn Express Vancouver-Metrotown (Burnaby), 4405 Central Blvd, Burnaby

TORONTO

Date: Le samedi, 2 mai, 2026

Heure: 9h - 13h

Lieu: Novotel Toronto, North York, 3 Park Home Avenue, Toronto

CALGARY

Date: Le samedi, 30 mai, 2026

Heure: 9h - 13h

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

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 jour

Date: Monday, March 9

Heure: 12h (P), 13h (R), 15h (E), 16h (M)

Présenté le deuxième mercredi de chaque mois

Groupe de soutien aux patients du mercredi

Date: Le mercredi 11 mars

Heure: 15h (P), 16h (R), 18h (E), 19h (M)

Présenté le deuxième mercredi de chaque mois

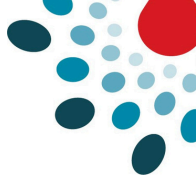
Groupe de soutien aux patients du lundi

Date: Le lundi 6 mars

Heure: 18h (P), 19h (R), 21h (E), 22h (M)

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 CanadaHelps.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