



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Infolettre - Été 2026

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

Un mot de la directrice générale

Bon printemps à tous! Au moment où vous recevrez cette infolettre, nous devrions toutefois être en route vers du temps estival.

Nous avons été ravis de vous voir si nombreux lors de nos réunions printanières, en personne ou en ligne. De plus, nous voulons exprimer toute notre gratitude aux médecins qui donnent de leur temps pour nous livrer des présentations et répondre aux questions des participants. Nous planifions déjà les rencontres automnales, à Halifax et à Saskatoon. Un immense merci à nos commanditaires, dont le soutien financier permet à l'ACAAM d'offrir de tels services aux patients.

Récemment, nous avons présenté un webinaire sur la Décision médicale partagée. Je suis certaine qu'il s'agit d'un sujet crucial, tant pour les patients que les familles lorsqu'elles reçoivent leur diagnostic, puis prennent les décisions conséquentes pour les traitements. Ce webinaire est disponible pour visionnement sur notre site web.

Par ailleurs, nous sommes heureux d'accueillir Nina Arvantidis au sein de notre conseil d'administration. Elle s'y est déjà engagée, entre autres en participant au recrutement de membres. À ce propos, si vous souhaitez en savoir plus, n'hésitez pas à me contacter à cindyanthony@aamac.ca.

Enfin, un grand merci à Fiona et à Maria, qui produisent notre bulletin quatre fois l'an. Nous espérons que ce numéro vous plaira.

Passez un bel été.

Cindy Anthony

DANS CE NUMÉRO

Décision médicale
partagée lors de
maladies rares 2

Ressources
nutritionnelles 4

À la rencontre de la
nouvelle membre
du C.A. de l'ACAAM 6

À l'écoute des
patients 8

Rencontres et
événements 9



DÉCISION MÉDICALE PARTAGÉE LORS DE MALADIES RARES

Les gens atteints d'insuffisance médullaire sont souvent confrontés à des choix difficiles en matière d'options de traitement. Prendre ces décisions peut s'avérer encore plus difficile quand le patient et(ou) sa famille se sentent bousculés, mal informés ou confrontés aux opinions d'autres personnes. Heureusement, un nouveau processus nommé Décision médicale partagée (DMP) fait son chemin dans le milieu de la santé.

Il s'agit d'une approche collaborative dans laquelle les patients et leur famille œuvrent avec des professionnels de la santé au moment de choix importants concernant les soins, tout en tenant compte des possibilités de traitement et des préférences individuelles.

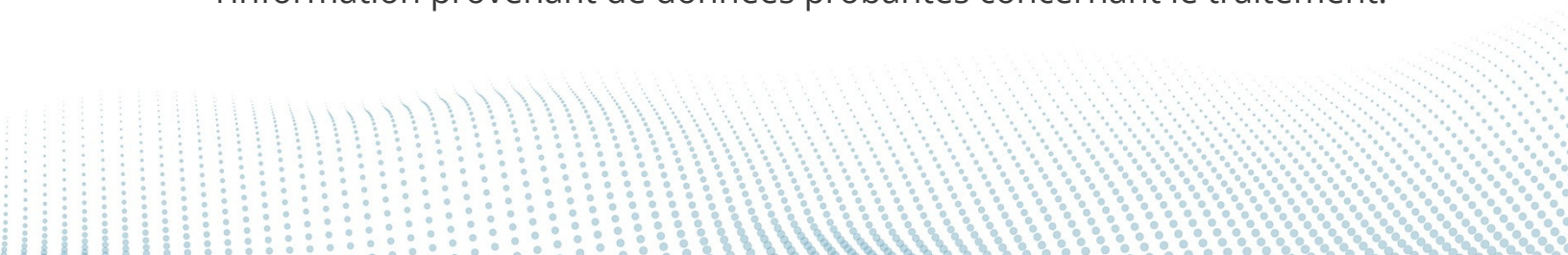
Selon diverses études, recourir à la DMP peut engendrer une meilleure observance du traitement, des regrets moindres des patients quant à leurs choix, une baisse de la demande en ressources de santé ainsi que de meilleurs résultats cliniques.

Même si la DMP peut comprendre l'obtention du consentement éclairé au traitement, elle va au-delà de cette étape initiale. On peut l'employer pour des décisions complexes concernant :

- Les options de médication
- Le parcours de traitement
- La participation à des essais cliniques
- Le niveau des soins
- Le plan de traitement

En général, le processus de DMP comporte les étapes suivantes :

1. Accord du patient et de sa famille en vue d'y participer;
2. Discussion avec le professionnel de la santé à propos des options de traitement, des risques et des bienfaits de chacune d'elles, et sur l'information provenant de données probantes concernant le traitement.





3. Discussion avec le professionnel de la santé sur les valeurs et les préoccupations du patient. Cela peut inclure un échange sur le rapport entre la qualité de vie et la durée de celle-ci, l'effet de chaque option de traitement sur la famille et le ménage, la spiritualité, l'emplacement du lieu de traitement, etc. Il peut aussi s'avérer nécessaire d'examiner si d'autres personnes sont engagées dans la décision, puis de mesurer l'importance de leur opinion.
4. Le patient et le professionnel de la santé prennent une décision conjointe sur le traitement.
5. Après le début du traitement, le professionnel de la santé réévalue la décision avec le patient. Ensemble, ils jugent si les objectifs du traitement sont atteints.



Mon carnet de suivi, édition 2026

Certains établissements de santé disposent de personnel et(ou) d'outils de soutien pour ce processus. Ainsi, un employé peut être désigné comme accompagnateur neutre et bienveillant durant le déroulement. Des outils peuvent aussi aider les patients à examiner et à évaluer l'information. Par exemple, les patients de l'ACAAM peuvent recourir à nos listes de questions suggérées. Celles-ci permettent de trouver l'information lors de rendez-vous médicaux, en plus des ressources éducatives inscrites dans notre site web. Quant à nos outils de suivi de progrès, ils permettent aux patients de cartographier leurs résultats d'examens et leurs médicaments. Ainsi, ces renseignements deviennent vite accessibles lors des discussions avec les professionnels de la santé.



L'Hôpital d'Ottawa a mis en place plusieurs ressources autour de la DMP, dont des outils d'aide à la décision sur des sujets précis. Consultez-les à <https://decisionaid.ohri.ca/francais/gpdo.html>.

Si vous éprouvez des difficultés à prendre des décisions concernant votre traitement, vous pourriez demander à votre spécialiste si son établissement dispose d'une personne pouvant vous accompagner dans un processus de DMP. Il se pourrait que votre médecin ou un autre membre de l'équipe, comme un travailleur social ou une infirmière, puisse faciliter le tout.

Afin d'en savoir davantage sur le recours à la DMP pour les patients atteints d'HPN, visitez la section « Documents » du site web de l'ACAAM. Sous l'onglet « Vidéos », vous pourrez visionner un récent webinaire de l'ACAAM (en anglais) intitulé *Your Health, Your Voice: Making Care Decisions That Fit Your Life*. Les images utilisées par le présentateur sont accessibles dans la section « Présentations » du site.

RESSOURCES NUTRITIONNELLES

En février dernier, l'ACAAM a présenté, en compagnie de Jenna Swift, nutritionniste des Services de santé de l'Alberta, un webinaire sur la nutrition. Nous vous invitons à le visionner sur notre site web. L'experte a prodigué d'excellents conseils provenant de son expérience auprès de patients en oncologie. De plus, elle a dirigé les participants vers une panoplie de renseignements sur la nutrition offerts par les Services de santé de l'Alberta. Vous pouvez accéder à des centaines de fiches informatives (en anglais) sur une vaste gamme de sujets liés à la nutrition à <https://ahs.ca/nutritionhandouts>.

En voici quelques-unes qui ont attiré notre attention :

- Adding calories and protein to your diet (Accroître l'apport en calories et en protéines dans votre alimentation)
- Cooking when you have low energy (Cuisiner lors des baisses d'énergie)
- Eating with taste and smell changes (S'alimenter malgré une modification du goût et de l'odorat)
- Making smoothies with more calories and protein (Préparer des smoothies plus riches en calories et en protéines)
- Safe food handling for immunocompromised individuals (Manipulation sécuritaire des aliments pour les gens immunodéprimés)
- Nutrition supplements (Suppléments alimentaires)



Voici une de leurs recettes qui ajoutera des calories à votre gruau matinal :

Banane, beurre d'arachides et gruau à l'érable

Ingrédients :

1/3 de tasse de flocons d'avoine

2/3 de tasse d'eau

2 cuillères à soupe de beurre d'arachides

1 cuillère à thé de sirop d'érable

1 banane moyenne, pelée et coupée en rondelles

1/2 tasse de boisson de soya enrichie (ou autre boisson végétale, comme du lait d'amende)

Préparation :

1. Mélanger l'avoine et l'eau dans un bol, puis remuer.

2. Cuire au four à micro-ondes jusqu'à ce que l'avoine soit tendre et épaisse. Arrêter pour remuer toutes les 30 secondes.

3. Incorporer le beurre d'arachides et le sirop d'érable en remuant.

Garnir avec les rondelles de banane et la boisson de soya, puis servir.

Préparée ainsi, une portion contient :

490 calories

20 g de lipides

64 g de glucides

21 g sucre

8 g de fibres

19 g de protéines





À LA RENCONTRE DE NINA ARVANTIDIS, NOUVELLE MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ACAAM

Comment avez-vous connu l'ACAAM?

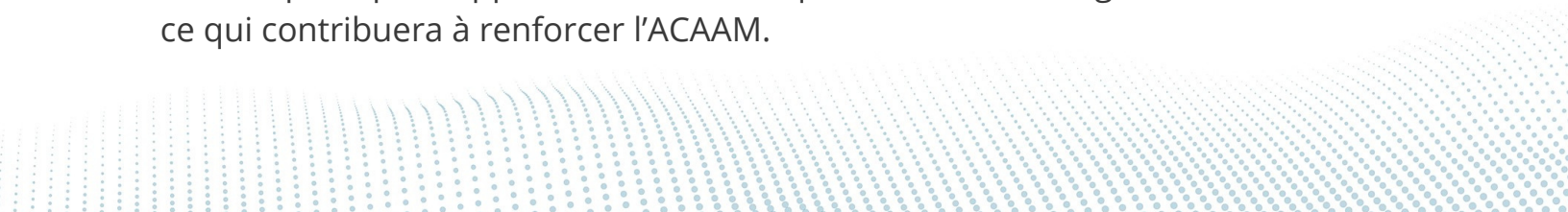
J'ai découvert l'ACAAM en apercevant l'affichage d'un poste au sein de son conseil d'administration. Puisqu'un membre de ma famille a été touché par le SMD (syndrome myélodysplasique), j'ai lu description dudit poste, puis j'ai jugé que cela me convenait parfaitement. Ma belle-mère a reçu son diagnostic durant l'automne 2022 en Ontario. Tristement, nous l'avons perdue trop vite en raison de complications post-greffe de cellules souches. L'apprentissage a été très intense pour nous tous. Le soutien a surtout été reçu du système de cancérologie de l'Ontario. On ignorait toutefois qu'on pouvait en obtenir en entrant en contact avec d'autres patients atteints d'une maladie semblable.

Pour quelle raison êtes-vous devenue membre du C.A. de l'ACAAM?

J'ai toujours été passionnée par la santé et l'accès des patients aux soins et au soutien. Le début de ma carrière tournait d'ailleurs autour de la défense des droits liés au VIH/sida à l'échelle planétaire. Au fil du temps, mon action professionnelle s'est agrandie et a englobé la durabilité, de même que la gestion des effets socio-économiques, sanitaires et environnementaux de projets du domaine énergétique partout dans le monde. J'en suis aujourd'hui rendue à l'étape où je souhaite redonner ici, au Canada, en m'engageant au sein de conseils d'administration et en renouant avec ma passion pour la santé.

Quelles compétences particulières apportez-vous au C.A.?

J'ai occupé pendant environ 20 ans de multiples rôles au sein d'entreprises privées variées et dans des régions diverses. Donc, je suis dotée d'une grande capacité à faire progresser les choses. En plus, je comprends très vite le fonctionnement des systèmes et je suis à l'aise avec la complexité. Je suis également habituée à une culture organisationnelle axée sur la haute performance. J'excelle dans la réflexion stratégique globale et je n'hésite pas à poser des questions. Aussi, je cherche à tirer parti de mon expérience en gouvernance d'entreprise. Actuellement, je dirige le comité de gouvernance du C.A., en espérant améliorer la responsabilisation, l'efficacité ainsi que la gestion des risques et des occasions. Je suis convaincue que mon parcours dans le secteur privé peut apporter un certain équilibre et une énergie nouvelle au C.A., ce qui contribuera à renforcer l'ACAAM.





Avez-vous vécu des surprises depuis que vous vous êtes jointe à l'ACAAM?

J'ai été étonnée de tout ce qui est accompli malgré la petite taille de l'organisation et avec si peu de personnel. Je suis impressionnée par la capacité à réaliser un aussi vaste mandat avec une structure organisationnelle si minime. Puisque j'arrivais avec une connaissance du SMD (syndrome myélodysplasique), j'ai approfondi celles concernant l'anémie aplasique et l'HPN (hémoglobininurie paroxystique nocturne).



Nina Arvantidis, nouvelle membre du conseil d'administration de l'ACAAM

Depuis mon entrée en poste, je saisis mieux le fonctionnement général de l'écosystème des troubles sanguins au pays, notamment le rôle essentiel des entreprises pharmaceutiques et de la Société canadienne du sang.

Que souhaitez-vous accomplir en tant que membre du C.A.?

En les peaufinant, je veux que les processus de gouvernance soient vraiment efficaces et fonctionnent de manière optimale. De plus, je désire que l'ACAAM dispose d'un C.A. performant, doté de forces complémentaires et de membres aux profils variés : provenance, compétences, expériences, etc.

Par ailleurs, je tiens à aider l'ACAAM à développer un réseau de patients, de praticiens et de chercheurs en SMD, AA et HPN dans chaque région du pays. De tels réseaux nécessitent d'être constamment entretenus, et je me concentre justement à renforcer la notoriété de l'ACAAM en Alberta.



Souhaitez-vous partager autre chose avec nos lecteurs?

J'ai hâte d'approfondir mes connaissances du point de vue des patients. Je suis très admirative et j'éprouve beaucoup d'humilité envers ceux qui vivent cette épreuve. Je suis aussi une épouse et une mère de trois enfants pré-adolescents, ce qui m'occupe beaucoup! Avec ma famille, je suis établie à Calgary après avoir travaillé pendant plusieurs années à l'étranger. J'apporte à l'ACAAM des perspectives variées et l'expérience d'avoir vécu et travaillé dans différents pays. Mes enfants sont tous nés ailleurs qu'au Canada, et j'ai aussi accompagné au fil des ans de nombreux membres de ma famille dans leurs traitements contre le cancer en Ontario. Par conséquent, j'ai appris à naviguer dans plusieurs systèmes de santé différents!

À L'ÉCOUTE DES PATIENTS

L'ACAAM salue Hannah, une patiente canadienne atteinte d'HPN, récemment mise à l'honneur par le site web *Patient Voice*. Celui-ci facilite les discussions sur la santé au pays en mettant de l'avant des témoignages de patients. Hannah y décrit son parcours : la découverte de son HPN alors qu'elle amorçait un traitement de fertilité, puis l'essai de divers médicaments durant sa grossesse et sa dépression post-partum. Son histoire traduit l'importance de défendre ses propres intérêts et de se battre pour la qualité de vie que nous méritons tous. Vous pourrez en savoir plus ici (en anglais) : [Hannah's Story](#).





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

HALIFAX

Date: Le samedi, 3 octobre, 2026

Heure: 9h - 13h

Lieu: Delta Hotels Halifax Downtown, 1990 Barrington Street, Halifax

Conférenciers:

- Dr. Amy Trottier - SDM
- Les conférenciers pour l'anémie aplasique et l'HPN seront annoncés prochainement !

SASKATOON

Date: Le samedi, 21 novembre, 2026

Time: 9h - 13h30

Lieu: Saskatoon Inn and Conference Centre, 2002 Airport Drive

Conférenciers:

- Dr. Mohamed Elemary - SDM
- Dr. Hadi Goubran-Messiha - HPN
- Dr. Fei Fang - Anémie aplasique

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: Lundi, le 13 juillet

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

Présenté le deuxième lundi de chaque mois

Groupe de soutien aux patients du mercredi

Date: Mercredi, le 8 juillet

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

Présenté le deuxième mercredi de chaque mois

Groupe de soutien aux patients du lundi

Date: Lundi, le 20 juillet

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 ou 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