



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada

Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Infolettre - Automne 2026

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

Un mot de la directrice générale

Alors qu'août s'achève, j'espère que votre été fut agréable et reposant. L'ACAAM vous a préparé plusieurs rencontres auxquelles vous pourrez participer en ligne et en personne. Nous sommes d'ailleurs ravis de tenir notre première réunion en Saskatchewan en novembre prochain. Vous en trouverez les détails à la dernière page de cette infolettre, en plus de renseignements sur nos groupes de soutien mensuels en ligne et autres rencontres.

L'ACAAM a toujours pris part à des programmes de recherche au Canada. L'un de ceux soutenus cette année est celui de recherche sur les SMD mené par l'hôpital torontois Sunnybrook. La D^{re} Rena Buckstein en présente les détails dans cette édition.

De son côté, notre programme de soutien par les pairs revêt une importance majeure pour nos patients, en particulier ceux nouvellement diagnostiqués. Le partage d'expériences auprès d'autres patients et de proches aidants leur procure un réconfort grandement nécessaire alors qu'ils entament leur parcours de traitement. Merci à Jill Buckley d'avoir partagé son histoire et de représenter une telle source d'inspiration. Jill participe couramment à notre groupe de soutien en ligne du mercredi, en plus d'offrir son aide par le programme de soutien par les pairs.

Enfin, merci à Fiona Lewis pour cette autre intéressante infolettre. Nous souhaitons qu'elle vous plaise et avons hâte de voir plusieurs d'entre vous cet automne.

Cindy Anthony

DANS CE NUMÉRO

Mise à jour à
propos de la
Stratégie
canadienne sur
les maladies
rares 2

Programme de
recherche sur les
SMD 3

L'histoire d'une
patiente : Jill
Buckley 7

Rencontres et
événements 10



LA STRATÉGIE CANADIENNE SUR LES MALADIES RARES

Depuis 2024, le Canada investit dans la Stratégie nationale sur les maladies rares. En vertu d'une injection initiale de 1,5 milliard \$ sur trois ans, le gouvernement fédéral a conclu des ententes bilatérales avec les 13 provinces et territoires. Des fonds sont aussi accordés aux autochtones et aux Inuits.

La Stratégie repose sur quatre grands piliers :

1. Soutenir les résultats pour les patients et leur viabilité
2. Investir dans l'innovation
3. Atteindre une cohérence nationale
4. Récolter et utiliser des données probantes

Les accords intergouvernementaux visent à améliorer l'accès aux traitements et aux médicaments contre les maladies rares en focalisant sur :

- La collecte de données
- La prise de décisions éclairées
- L'élargissement de la couverture des médicaments pour les maladies rares
- L'amélioration du dépistage et du diagnostic des maladies rares
- La recherche de moyens afin d'améliorer la disponibilité des médicaments pour les maladies rares

Selon l'Organisation canadienne des maladies rares (CORD), la Stratégie aide le Canada à bonifier ses capacités de recherche et de diagnostic reposant sur la génomique, les essais cliniques, la collecte de données probantes en vie réelle, la surveillance des données et l'élaboration de thérapies cellulaires et géniques. Le groupe signale aussi que la Stratégie nationale favorise davantage de coordination et de collaboration entre les provinces et territoires.

Le Gouvernement fédéral a récemment confirmé un financement continu pouvant atteindre annuellement 500 millions \$ pour de prochaines phases afin de permettre aux gens atteints de maladies rares d'accéder aux médicaments dont ils ont besoin.





La CORD demande au gouvernement de prolonger les accords bilatéraux actuels avant leur expiration, en plus d'allonger la continuité des traitements pour les patients bénéficiaires de la Stratégie. En tant qu'organisation affiliée à la CORD, l'ACAAM la soutient dans sa défense des intérêts des maladies.

Pour en savoir plus sur les efforts de sensibilisation de la CORD à ce sujet, visitez raredisorders.ca.

.....

MISE À JOUR À PROPOS DU PROGRAMME DE RECHERCHE SUR LES SMD À L'HÔPITAL SUNNYBROOK

L'ACAAM a récemment octroyé un financement supplémentaire au programme de recherche sur les syndromes myélodysplasiques (SMD) de l'hôpital Sunnybrook (Centre des sciences de la santé Sunnybrook). Nous avons rencontré la D^{re} Rena Buckstein, cheffe des essais cliniques en hématologie à Sunnybrook, afin d'en savoir plus sur le projet.

Pouvez-vous nous donner un aperçu du programme de recherche sur les SMD ?

J'ai lancé le registre MDS-CAN il y a une vingtaine d'années. À l'origine je souhaitais documenter l'épidémiologie des SMD au Canada, car de telles données n'existaient pas. Au fil du temps, le projet a évolué, par exemple pour estimer l'impact des SMD sur la qualité de vie. Le tout a démarré à l'hôpital torontois Sunnybrook. Après avoir peaufiné notre méthodologie, nous avons invité d'autres centres au pays à s'ajouter au registre. Au début, nous nous concentrons sur les caractéristiques des patients et leur qualité de vie. Puis, sous la direction du D^r Shabbir Alibhai, gériatre du Centre de cancérologie Princess Margaret, nous avons élargi notre approche. Par exemple en prenant en compte l'impact d'aspects propres aux patients – dont la fragilité, l'invalidité et les comorbidités – sur les résultats cliniques, plutôt que les seules caractéristiques de la maladie (chromosomes, blastes, etc.). Ainsi, nous voulions mieux comprendre comment le « récepteur » (le patient en tant qu'hôte), pas seulement la « semence » (la maladie), influe sur l'évolution de l'état de santé.



Pour y parvenir, nous avons recouru à des outils validés évalués chaque année, puis nous avons suivi l'évolution des patients. D'une part, nous avons pu valider l'importance des caractéristiques des SMD afin d'émettre des estimations de survie. D'autre part, nous avons affiné et amélioré ces modèles pronostiques en y intégrant les caractéristiques propres aux patients. Nous tentons d'ailleurs de sensibiliser la communauté internationale à l'importance de prendre en compte la fragilité et la comorbidité. Nos travaux jouissent aujourd'hui d'une reconnaissance planétaire.

Où en êtes-vous dans l'évolution de votre projet ?

Quand un patient adhère au registre, son diagnostic doit remonter à moins d'un an, à partir d'une biopsie de moelle osseuse. Lors de l'adhésion, nous lui demandons de remplir plusieurs questionnaires sur sa qualité de vie, dont l'un qui se nomme QUALMS (Quality of Life in Myelodysplasia Scale).

Après, un assistant de recherche mesure la vitesse à laquelle le patient franchit quatre mètres, en plus de le chronométrer lorsqu'il se lève d'une chaise et s'y assoit 10 fois sans aide. Par la suite, nous mesurons sa force de préhension. Cela constitue l'évaluation de la condition physique. Nous mesurons aussi sa fragilité à l'aide de l'échelle de fragilité de Rockwood et d'une échelle élaborée par le réseau MDS-CAN. Nous lui faisons également remplir une échelle d'évaluation de l'incapacité. Ces tests ne prennent que quelques minutes.



Dre Rena Buckstein, MD, FRCP



Nous terminons actuellement l'évaluation de la qualité de vie (QdV) au fil du temps : quels éléments permettent de prédire une amélioration ou une détérioration de la QdV ? Le tout est-il lié à la maladie : les patients deviennent-ils dépendants ou non-dépendants des transfusions ; prennent-ils certains médicaments ; leur score de risque a-t-il une incidence ? Ce qui ressort souvent, c'est le rôle déterminant des facteurs liés au patient pour prédire l'évolution des scores de QdV. Ainsi, les patients fragiles ou présentant une incapacité affichent des scores de QdV inférieurs au fil du temps, nonobstant les caractéristiques de leur maladie, comme leur taux d'hémoglobine ou leur dépendance aux transfusions. Il est important de prendre en compte les facteurs liés au patient dans l'évaluation de la qualité de vie lors des essais cliniques, car ils peuvent influencer sur les scores de QdV dans une mesure dépassant l'obtention d'une indépendance transfusionnelle ou l'amélioration des numérations sanguines. Voilà un autre exemple de la façon dont le registre canadien contribue à la recherche.

Quelle sera la prochaine étape ?

La prise en main des patients atteints de SMD par la conception d'un instrument de mesure de la QdV plus souple et davantage facile à utiliser, capable de rendre compte des symptômes et des fonctions qui comptent le plus pour eux. À l'heure actuelle, nous employons des outils plus généraux utilisés en oncologie. Leurs questions portent sur des symptômes parfois moins pertinents pour les patients atteints de SMD et moins susceptibles d'être influencés par la maladie. Aussi, plusieurs de ces questionnaires sont complexes et longs, entraînant une lassitude chez les participants. Nous élaborons un outil en 10 points utilisable tant dans la pratique quotidienne que lors des essais cliniques afin de mieux évaluer l'impact de nos traitements. Nous espérons qu'un représentant de l'ACAAM sera présent lors d'une réunion organisée cet automne avec des experts internationaux des SMD dans le but d'aborder cet aspect et de finaliser le choix de nos questions. Une fois l'outil validé, nous solliciterons l'approbation de l'organisme FDA afin qu'il devienne l'instrument de référence pour l'évaluation des symptômes des SMD lors des essais cliniques.

Enfin, nous fournissons une analyse de l'efficacité des médicaments en « situation réelle ». Le luspatercept obtient-il un taux de réponse de 38 % chez les patients qui dépendent des transfusions ? À quelle dose ? Combien de temps restent-ils sous traitement ?

Il est important d'étudier le tout, car lorsque les patients participent à des essais cliniques, ils sont dans une forme optimale qui ne reflète pas réellement la « vraie vie ». Des gens sont exclus pour plusieurs raisons : altération de la fonction rénale ou hépatique, mauvais état fonctionnel, etc. Nous ne reproduisons donc pas toujours les résultats des essais cliniques dans le monde réel. En consultant notre registre, nous pouvons ensuite vérifier si nos résultats correspondent à ceux obtenus lors de l'essai clinique. Ce sont des données importantes dont le gouvernement a besoin pour ses modèles économiques, mais aussi pour nous, afin de mieux conseiller nos patients.

Qu'y a-t-il d'autre à savoir sur votre programme de recherche ?

Nous menons actuellement une étude pilote de 12 semaines sur la bague connectée OURA auprès de 60 patients atteints de SMD : 30 dépendants de transfusions de globules rouges et 30 non-dépendants. La bague OURA est un objet connecté pratique qui mesure en continu les données biométriques du patient. Les patients peuvent la porter 24 heures par jour, sept jours sur sept, peu importe leurs activités. Je suis curieuse de voir si les données biométriques d'une personne atteinte de SMD procurent des renseignements pronostiques (inactivité, variabilité de la fréquence cardiaque, qualité du sommeil, etc.).

De plus, je désire comparer la biométrie des gens dépendants des transfusions à celle des non-dépendants, celle des personnes sévèrement anémiées à celle des personnes qui ne le sont pas, et celle des personnes fatiguées à celle de gens qui ne le sont pas. Quel est l'impact du sommeil sur le fonctionnement quotidien ? Notre étude pilote recrute des patients à Sunnybrook. Si les résultats sont prometteurs, j'espère obtenir du financement pour la déployer auprès d'un plus grand nombre de patients à l'échelle du pays. Il s'agit de données objectives, et non subjectives comme les questionnaires de qualité de vie. Il nous reste 21 places disponibles. Je serais donc ravie que des patients nous soient recommandés pour cette étude.

Cet article a été abrégé. Vous pouvez lire l'entrevue complète sur notre site web : [Mise à jour à propos du programme de recherche sur les SMD à l'hôpital Sunnybrook](#)



L'HISTOIRE D'UNE PATIENTE - JILL BUCKLEY

Lorsque j'ai connu Jill Buckley lors d'une réunion de soutien aux patients en visioconférence, elle vivait une période difficile. Elle participait à la rencontre depuis sa chambre d'hôpital, où elle se remettait d'une greffe de moelle osseuse visant à guérir son syndrome myélodysplasique (SMD). Il ne s'agissait toutefois pas d'une greffe ordinaire – si tant est que cela existe. Puisque la sienne n'avait pas complètement pris, elle avait reçu une injection de lymphocytes de donneur afin de stimuler son système.

Cette situation peut souvent déclencher une réaction du greffon contre l'hôte (ou GHVD pour Graft-versus-Host Disease). Dans le cas de Jill, elle a provoqué une réaction sévère, notamment une GVHD du foie et du tube digestif nécessitant de fortes doses de prednisone. La prednisone pouvant fragiliser les os, Jill a subi une fracture du dos à trois endroits avant sa sortie de l'hôpital. Cinq ou six semaines plus tard, se sentant mieux, elle a ressenti lors d'une marche une douleur intense qui s'est avérée une fracture de la hanche. Elle a encore dû être hospitalisée.

En plus d'une infection sanguine, on a découvert que la hanche était infectée ; la tête fémorale a donc été retirée et Jill a dû rester immobile pendant les 31 jours suivants. Ensuite, elle a pu s'asseoir dans un fauteuil roulant pendant une heure, deux fois par jour. Puisque l'infection a mis près de trois mois à disparaître, elle a pu subir une intervention chirurgicale pour remplacer sa hanche, suivie d'une rééducation avant son retour à la maison. Elle a donc séjourné six mois à l'hôpital, dont 133 jours consécutifs.

Interrogée sur sa force intérieure à surmonter tant de jours difficiles, Jill raconte que quand elle a enfin pu quitter l'hôpital, il lui a fallu beaucoup de temps pour retrouver ses capacités. Elle en a ainsi conclu que son cerveau s'y était tout simplement déconnecté, pour lui permettre d'affronter l'adversité. N'ayant d'autre visiteur que son mari et subissant de constantes interruptions pour les soins, elle s'est simplement concentrée à passer chaque journée une à la fois. Elle dit posséder un sens de l'humour particulier qui la pousse tout bonnement à rire de situations que d'autres trouveraient pénibles.



Une fois revenue chez elle, elle a passé beaucoup de temps alitée, à ne rien faire en raison de la perte de condition physique causée par son long séjour à l'hôpital. Il lui a fallu huit mois pour reprendre des activités qu'elle aimait, dont la création artistique. Elle a commencé en concevant des marque-pages, un petit projet à sa portée, puis a mené peu à peu des projets créatifs plus exigeants.

En plus de conjuguer avec la GVHD, Jill éprouvait toujours des symptômes de SMD. Malgré le succès de la greffe, on lui a découvert une forme nouvelle et rare de SMD, appelée SMD d'origine donneuse (ou Donor Derived MDS).

On lui a annoncé qu'elle présentait désormais un risque très élevé et qu'elle était à fort risque d'une leucémie aiguë myéloïde si son SMD n'était pas traité. Donc, elle a recommencé la prise d'azacitidine, mais a développé des infections, dont une au cœur. Elle a dû passer six semaines à s'autoadministrer des antibiotiques trois fois par jour par un cathéter central. À ce stade, redoutant qu'elle ne survive pas à une seconde greffe, son équipe médicale lui a suggéré des soins de soutien.

Surprise par cette nouvelle, elle l'a néanmoins acceptée. L'avis d'une deuxième équipe médicale a ensuite été demandé. Jugée bonne candidate après l'évaluation, elle s'est fait proposer une seconde greffe. Après tout ce qu'elle avait enduré avec la première, comment a-t-elle abordé la décision difficile d'en subir une autre ?



Des marque-pages conçus par Jill Buckley

Jill a examiné ses options ainsi que les faibles statistiques de survie pour une seconde greffe. Ultimement, elle a eu l'impression de ne pas avoir le choix que d'aller de l'avant.



« Le choix a été presque immédiat pour moi. J'en ai discuté avec mon conjoint, car cela allait aussi avoir de l'impact pour lui. Il m'a assuré qu'il soutiendrait toute décision. L'équipe médicale ne fait pas de cachette et ne donne pas de faux espoirs. J'ai vu le tout comme une seconde chance à saisir. »

Dans son esprit, elle voyait ce scénario comme une chance de vivre plutôt que d'attendre la mort. Lorsqu'elle doutait, elle revenait à ce choix fondamental.

Jill se reconnaît-elle quand on la décrit comme une personne dotée d'une force intérieure et d'une détermination hors pair ? « Je dirais plutôt que je suis têtue. J'ai toujours été très déterminée. Si quelqu'un me dit que je ne peux pas faire quelque chose, je fais tout mon possible pour lui prouver le contraire. C'est simplement dans ma nature. »

Ce trait de personnalité lui a peut-être sauvé la vie plus d'une fois, même si Jill attribue sa survie à quelques autres facteurs : la prise en main des coûts des médicaments, s'être informée sur sa maladie, avoir appris à défendre ses intérêts et, bien sûr, les excellents soins de santé reçus. Elle est extrêmement reconnaissante envers les donneurs de sang et de cellules souches, lesquels rendent les traitements possibles.

« J'ai été chanceuse. Cela m'a appris que je pouvais supporter bien plus que ce que je croyais pouvoir endurer. J'avais l'habitude de subir des crises de panique, mais ce n'est plus le cas. Il faut se répéter sans cesse que la situation est temporaire. Savoir que l'équipe de soins est dotée d'un plan s'avère très rassurant pour moi. Je ne mène pas ma vie en pensant aux statistiques de mortalité données par les médecins. J'essaie de ne pas y accorder trop d'importance. »

À l'approche des 18 mois suivant sa deuxième greffe, Jill se porte vraiment bien et se sent nettement mieux qu'elle ne l'aurait imaginé. Elle aide d'autres personnes en participant aux groupes de soutien aux patients de l'ACAAM et en partageant ses expériences et ses connaissances. En plus de procurer de l'information pratique à ses compagnons d'infortune, son histoire démontre que nous sommes souvent plus forts que nous ne le pensons.



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
- Dr. Rachelle Blackman - PNH

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 14 septembre

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 9 septembre

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 21 septembre

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