



# Bulletin de la communauté Alpha-1 Canada

Avril 2011

Ce qu'il y a de nouveau sur le site [www.alpha1canada.ca](http://www.alpha1canada.ca)

- [Le gouvernement de l'Ontario retire le financement pour le traitement d'augmentation. Aidez-nous à renverser cette décision](#)
- [Lancement de nouveaux groupes de soutien à travers le Canada](#)

Dans ce numéro :

Nouveaux groupes de soutien ont besoin de votre participation 2

Avantages des groupes de soutien en ligne 3-4

Ce dont vous aurez besoin lorsque vous vous joindrez à notre groupe de soutien en ligne 4

Recherches Intéressantes 4-5

## Besoin de votre participation: Alpha-1 Canada met sur pied de nouveaux groupes de soutien dans tout le Canada

par Jim Mundy

Alpha-1 Canada est en train de mettre sur pied de nouveaux groupes de soutien dans tout le Canada. Nous sommes à la recherche de bénévoles pour animer et participer à ces groupes dans toutes les provinces. Il y aura des groupes de soutien pour les patients atteints d'un déficit en alpha-1-antitrypsine (AAT), les soignants et les parents d'enfants atteints de cette maladie.

L'organisation et l'existence au Canada de groupes de soutien destinés aux personnes atteintes de maladies rares comme le déficit en AAT ont toujours relevé du défi. Dans le cas d'affections plus répandues tel le cancer ou le diabète, le nombre de membres potentiels est grand et la création dans une ville ou un quartier d'un groupe pouvant se réunir en personne régulièrement ne présente pour ainsi dire aucun problème.

Il n'en va pas de même pour le déficit en AAT. Un Alpha peut être le seul à être atteint de cette maladie dans sa ville, voire à des kilomètres à la ronde. Cela signifiait auparavant que l'organisation de groupes de soutien pour les personnes atteintes de maladies rares était impossible. Et si un groupe voyait le jour, les membres

devaient parcourir de longues distances pour assister aux réunions.

Nous avons résolu le problème. Grâce à une généreuse subvention de la Fondation Trillium de l'Ontario, Alpha-1 Canada a conçu des groupes de soutien en ligne faisant appel aux ressources d'Internet pour éliminer les distances et faciliter la participation de la majorité des gens atteints d'un déficit en AAT, sans oublier leurs soignants et leurs parents.



Nous avons terminé la rédaction du manuel, du guide de ressources et des modules de formation destinés aux responsables bénévoles des groupes de soutien. Il ne nous reste plus qu'à recruter des responsables bénévoles et des membres. Si vous êtes déjà un as du vidéoclavardage, cette proposition s'adresse à vous. Et si vous n'y connaissez rien, voici votre chance d'apprendre et de devenir un expert.

Tous les groupes de soutien sont constitués de

personnes qui partagent des expériences et des intérêts communs. Les personnes qui ont vécu ou qui vivent présentement une situation similaire peuvent s'offrir bien plus que de la sympathie; elles savent ce que les autres membres du groupe traversent et peuvent faire en sorte de briser leur solitude.

Cependant, nombre de gens ne connaissent pas les autres avantages que comporte l'adhésion à un groupe de soutien, comme la possibilité d'obtenir une multitude de conseils pratiques et de ressources.

Cette méconnaissance est particulièrement vraie pour les maladies rares telles que le déficit en AAT. La somme des connaissances des membres dépasse largement celle de chaque personne. Le responsable et les membres d'un groupe de soutien peuvent notamment échanger des renseignements sur la pharmacothérapie, l'alimentation, les fournisseurs de soins qualifiés, les travaux de recherche prometteurs, les liens vers les chercheurs, l'aide financière, les déplacements avec oxygène et médicaments et le remboursement des traitements.

En fait, la recherche indique que la participation à des groupes de soutien

*suite à la page 2*

## Besoin de votre participation : Alpha-1 Canada met sur pied de nouveaux groupes de soutien dans tout le Canada

*suite de la page 1*

peut être bénéfique pour la santé. Les patients qui sont membres d'un groupe de soutien (et qui respectent leur traitement médical) souffrent moins d'anxiété et de dépression et vivent plus longtemps que ceux qui ne font pas partie d'un tel groupe. Il semble que le fait de pouvoir compter sur le soutien d'autres membres du groupe stimule le système immunitaire en réduisant l'anxiété et le stress psychologique.

Comme nous l'avons mentionné plus tôt, la difficulté pour les personnes atteintes d'une maladie rare consiste en l'absence, à une distance raisonnable, d'autres personnes aux prises avec la même maladie. C'est là qu'Internet entre en jeu.

Nos nouveaux groupes de soutien en ligne feront appel au pouvoir d'Internet, soit celui d'éliminer les distances et de réunir les personnes atteintes d'un déficit en AAT. Tous les membres pourront ainsi sentir que les autres membres du groupe sont à leurs côtés.

Grâce aux webcams, aux casques d'écoute, à une connexion Internet et à un ordinateur, les membres du groupe peuvent « se réunir », se voir et s'entendre pour ainsi faire la connaissance d'autres Alphas. Tout cela dans le confort de leur maison!

Si vous souhaitez devenir responsable ou membre de l'un de ces groupes en ligne, ou encore si vous avez des questions, veuillez communiquer avec

nous sans tarder, soit par courriel à [jim.mundy@alpha1canada.ca](mailto:jim.mundy@alpha1canada.ca), soit par téléphone au 1-888-669-4583.



Nous aimerions mettre sur pied au moins un de ces groupes par province, bien que certaines provinces auront besoin de plus d'un groupe, d'autres comme l'Île-du-Prince-Édouard, plus petites, devront s'associer. Nous aimerions aussi que communiquent avec nous ceux et celles ayant le désir de devenir responsables ou membres d'un groupe de soutien pour les soignants et les parents d'enfants atteints d'un déficit en AAT.

Pour l'instant, le manuel et le matériel de formation ne sont disponibles qu'en anglais. Toutefois, nous aimerions former des responsables bilingues qui pourraient ensuite animer des groupes de soutien en français.

Nous comptons mettre notre manuel et notre matériel de formation à la disposition des autres groupes de soutien pour les personnes atteintes de maladies rares dès que nos groupes en ligne seront opérationnels.

Mimi McPhedran, présidente d'Alpha-1 Canada, recommande également l'adhésion à un groupe de soutien : « Participer à titre

de responsable ou de membre ne demande ni beaucoup d'efforts ni beaucoup de temps. Une heure de votre temps par mois suffit pour être membre. Il en va de même pour un responsable. Lorsque la formation de base est terminée, une réunion mensuelle est organisée d'un commun accord et les avantages pour tout le monde sont infinis. Pour la plupart des gens, voir et entendre de vive voix une autre personne, interagir en temps réel et créer des liens d'amitié contribuent à établir ce contact personnel qui surpasse de loin ce qu'offrent toutes les formes de médias sociaux. Chez Alpha-1 Canada, nous sommes impatientes d'enfin pouvoir rencontrer chacun d'entre vous. Joignez-vous à nous pour réunir toutes les personnes au Canada aux prises avec le déficit en AAT. Ensemble, nous ferons une différence dans la vie de ces gens. »

Veuillez saisir cette occasion pour rendre service aux autres, ainsi qu'à vous-même, et contribuer à changer non seulement votre vie, mais aussi celle des autres personnes atteintes de maladies rares telles que le déficit en AAT. Veuillez communiquer avec nous dès aujourd'hui, soit par courriel à [jim.mundy@alpha1canada.ca](mailto:jim.mundy@alpha1canada.ca), soit par téléphone au 1-888-669-4583.

### Le conseil du mois

Les spécialistes disent que les collations prises sans raison surviennent surtout pendant les fins de semaine, alors pesez-vous les vendredis et les lundis pour garder un œil sur votre poids.

On estime que nous prenons environ 250 décisions relatives à l'alimentation chaque jour. Certaines d'entre elles sont inconscientes et pourraient nous amener à trop manger.

Heureusement, il y a une solution. Prenez connaissance de vos habitudes alimentaires irrégulières et optez pour de saines habitudes en quelques étapes seulement.

Pour en savoir davantage, visitez le [http://morethanmedication.ca/fr/article/index/mind\\_over\\_matter](http://morethanmedication.ca/fr/article/index/mind_over_matter).

**Joignez-vous à nous à l'occasion de la 20e conférence annuelle nationale sur la sensibilisation**

L'association Alpha-1 tiendra sa conférence nationale annuelle du 10 au 12 juin 2011 à St. Paul au Minnesota. La conférence nationale constitue une excellente occasion de réseauter et d'apprendre d'Alphas, de leurs familles et d'émis-nents professionnels de la santé. Elle fournit à tous les participants l'occasion d'accroître leur compréhension du déficit en AAT, de recevoir l'information la plus récente sur la recherche et les traitements et de tisser des liens avec d'autres Alphas.

Pour en savoir davantage, consultez le [www.alpha1.org/education/nateduconf.php](http://www.alpha1.org/education/nateduconf.php).

## Avantages des groupes de soutien en ligne

par Vanessa McLaughlin

Une maladie génétique rare se distingue de la plupart des maladies, car son diagnostic et l'accès au traitement s'avèrent plus difficiles. Pour les gens atteints d'un déficit en AAT, ces lacunes peuvent se traduire par une sensation d'isolement, comme s'ils étaient livrés à eux-mêmes, seuls à vivre avec cette maladie. En fait, ces personnes sont peut-être les seules à être aux prises avec cette maladie dans leur localité, et même à des kilomètres à la ronde. Par conséquent, il est impossible de créer dans une ville ou un quartier un groupe de soutien qui leur permettrait de rencontrer d'autres personnes dans leur situation.

Pourtant, les groupes de soutien peuvent se révéler très utiles. La distance géographique n'a aucune répercussion sur un groupe en ligne. Internet peut rapprocher les Canadiens atteints d'un déficit en AAT d'une façon auparavant impossible. Cette technologie peut même permettre à certains de parler pour la première fois à une autre personne atteinte de la même maladie. En outre, la recherche a montré que 80 % des internautes se servent entre autres du Web pour trouver de l'information liée à la santé. Puisqu'il s'agit là du type de recherche le plus effectué sur Internet, la viabilité des groupes de soutien en ligne semble évidente.

Le Center for Community Support and Research de la Wichita State University ([www.ccsr.wichita.edu](http://www.ccsr.wichita.edu)) est



reconnu mondialement comme la plus importante source d'information sur les groupes de soutien, les coalitions communautaires, les réseaux de membres de la collectivité et les organismes de services humanitaires et de santé à but non lucratif. Un examen rigoureux des travaux de recherche de ce centre et de ceux qu'il appuie démontre que les groupes de soutien gérés par des patients comportent des avantages indéniables et sont des outils très efficaces pour améliorer les résultats thérapeutiques.

Cette recherche démontre que les membres d'un groupe de soutien :

S'identifient immédiatement à leurs pairs grâce à l'interaction avec des gens « qui comprennent ce qu'ils ressentent » ;

- Se sentent moins seuls grâce à l'empathie que manifestent les autres membres du groupe, bien différente de celle des professionnels de la santé ;
- Acquièrent un sentiment accru de contrôle grâce à la force du nombre et aux encouragements du groupe quant à la prise en charge de leur maladie ;
- Bénéficient du sentiment de sécurité que procure la possibilité de poser des questions sur les activités de la vie quotidienne sans se sentir juger, ce qui les aide à gérer leurs émotions et à se sentir responsables de leur propre santé ;
- Améliorent leur estime de soi et leur permet de se sentir sur le même pied d'égalité que les autres membres, entraînant ainsi des bienfaits thérapeutiques ;
- Développent des rôles sociaux et apprennent comment les autres composent avec la maladie ;
- Découvrent des possibilités de mentorat ;
- Réalisent que leur expérience est « normale » et qu'ils ne sont pas seuls ; ils se sentent donc moins isolés, déprimés et stigmatisés ;
- Réalisent que le réseautage permet de créer des liens, de les sortir de leur cadre de « patient » et de leur procurer un accès immédiat à des ressources qu'ils peuvent utiliser entre les réunions ;
- Partagent de l'information qui permet d'aider les autres, soit leur expérience personnelle et des conseils pratiques sur le mode de vie.

*suite à la page 4*

## Avantages des groupes de soutien en ligne

*suite de la page 3*

Nos groupes de soutien peuvent vous rassurer en vous faisant réaliser qu'il existe d'autres personnes qui comprennent ce que vous vivez, que vous soyez

patient, soignant ou parent d'un enfant atteint d'un déficit en AAT. Vous obtiendrez de l'information sur la recherche médicale en cours, la maladie et l'accès au traitement dans votre province.

Plus important encore, vous pouvez vous attendre à bénéficier du soutien émotionnel offert par de vrais experts... c'est-à-dire des Alphas.

## Ce dont vous aurez besoin lorsque vous vous joindrez à notre groupe de soutien en ligne

par Jim Mundy

Voici ce dont vous aurez besoin :

1. Une connexion Internet haute vitesse (non par accès commuté).
2. Un ordinateur doté préférentiellement d'un processeur Core 2 Duo de 1,8 gigahertz (GHz). Un ordinateur muni d'un processeur de 1 GHz convient aussi.
3. Une webcaméra et un casque d'écoute. Plus votre webcaméra sera de qualité, plus vous transmettez d'information aux membres de votre groupe, ralentissant de ce fait la connexion de tout le monde. En déboursant 20 \$ pour une webcaméra et 20 \$ pour un casque d'écoute, vous obtiendrez une qualité visuelle et sonore suffisante. Si vous possédez déjà ces accessoires, utilisez-les. La raison principale d'utiliser un casque d'écoute est de mieux entendre les autres membres et vice-versa. Si votre ordinateur est doté d'un microphone intégré et de haut-parleurs et que vous les utilisez pendant toute la discussion, vous aurez l'impression que la rencontre se déroule dans une grande salle vide et c'est aussi l'impression que vous donnerez lorsque vous vous adresserez aux autres membres.
4. Votre sourire et votre volonté d'apprendre et de participer aux activités du groupe.



## Avantages des groupes de soutien

par Vanessa McLaughlin

Une étude menée par K. Wright et A. Muhstated intitulée Perception of Support Group Advantages, Types of Support, and Support Providers (Perception des avantages des groupes de soutien, des types de soutien et des fournisseurs de soutien) évalue la perception des membres de groupes de soutien en ligne au chapitre des bienfaits des discussions dans les groupes de soutien en ligne

au sujet de préoccupations liées à la santé.

Les observations révèlent que les situations semblables vécues par les membres et l'absence de jugement sont les avantages les plus importants pour les utilisateurs de groupes de soutien en ligne. De plus, le soutien émotif et le soutien lié à de l'estime de soi étaient perçus plus positivement que le soutien informatif. Enfin, les participants avaient des opinions

très positives des fournisseurs de soutien en ligne.

Cette étude s'intéresse également aux répercussions de ces observations par rapport à la recherche antérieure sur le soutien social et la communication par ordinateur.

Vous pouvez lire l'article complet et les résultats de l'étude sur le site [http://allacademic.com/meta/p12994\\_index.html](http://allacademic.com/meta/p12994_index.html).

## Registre Canadien

Bonne nouvelle!

Le site Web du registre canadien sur le déficit en AAT est maintenant bilingue et disponible en français.

Le site a été créé dans le but d'informer le grand public sur le déficit en alpha 1-antitrypsine et de soutenir les personnes qui sont atteintes de cette affection.

Grâce à leur registre de patients ayant déjà reçu un diagnostic de déficit en alpha 1-antitrypsine, ils espèrent pouvoir en apprendre davantage sur cette maladie et promouvoir la recherche par l'entremise d'études cliniques.

Si vous n'avez pas encore joint le registre, envisagé de le faire aujourd'hui.

Communiquez avec le registre en cliquant [ici](#).

## Dons

Vos dons tout au long de l'année sont utilisés pour soutenir un certain nombre de programmes et services pour les Canadiens souffrant d'Alpha-1 antitrypsine ainsi que leurs aidants, tels que notre groupe de soutien aux patients par téléphone, le bulletin d'information et le site web bilingue, et beaucoup plus.

Si vous envisagez de faire un don, nous acceptons volontiers un chèque ou mandat libellé à «Alpha-1 Canada» ou par carte de crédit en toute sécurité via [CanadaHelps.org](http://CanadaHelps.org).

MERCI!

Veillez communiquer avec nous si vous connaissez des recherches, articles ou autres publications qui pourraient intéresser nos lecteurs.

## Fatigue et réadaptation pulmonaire

par Jim Mundy

Une récente étude canadienne suggère que les patients atteints de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) plus fatigués et essoufflés durant les exercices de réadaptation pulmonaire ressentent tout de même plusieurs bienfaits éprouvés par leurs homologues ne ressentant pas autant la fatigue, voire davantage.

Dans le numéro du 23 mars 2011 du journal *Chronic Respiratory Disease*, des chercheurs du centre hospitalier Mount Sinai de Montréal ont révélé les résultats de leur étude intitulée *Fatigue in COPD: Prevalence and effect on outcomes in pulmonary rehabilitation (Fatigue et MPOC : prévalence et effet sur l'issue de la réadaptation pulmonaire)*.

Les auteurs de cet article sont M.A. Baltzan, A.S. Scott, N. Wolkove, S. Bailes, S. Bernard, F. Maltais et le Dr Jean Bourbeau, qui est également membre du comité consultatif d'Alpha-1 Canada.

Selon les auteurs de l'étude, « les patients atteints de MPOC se plaignent de dyspnée (essoufflement) et de fatigue. Nous avons tenté

d'estimer la prévalence de grande fatigue dans cette population et de déterminer si les personnes éprouvant une grande fatigue répondaient différemment à la réadaptation pulmonaire. »

Les chercheurs ont divisé les 251 participants de l'étude en groupes de patients ressentant une légère ou une grande fatigue. Ils ont évalué les résultats spirométriques, la distance de marche parcourue en six minutes, la capacité à l'effort maximale, le délai d'endurance sur vélo stationnaire à rythme constant et les résultats obtenus à deux questionnaires différents conçus pour évaluer la qualité de vie liée à la santé, soit le questionnaire de St. George et le questionnaire CRQ (*Chronic Respiratory Disease*).

La réponse des patients à la réadaptation pulmonaire a été évaluée à l'aide des changements observés pour ces différentes évaluations, trois mois et un an après le début de l'étude. Les patients du groupe ressentant une grande fatigue comptaient pour 39 % des participants; ils étaient plus jeunes, présentaient plus de symptômes dépressifs,

ressentaient plus d'essoufflement et avaient de moins bons scores à l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé. Ces patients avaient également obtenu de moins bons résultats pour la distance de marche parcourue en six minutes, l'endurance et la consommation maximale d'oxygène.

Les chercheurs ont rapporté que « les patients des deux groupes avaient présenté une amélioration similaire de l'essoufflement, de la distance de marche parcourue en six minutes et de l'endurance. »

Les patients du groupe ressentant une grande fatigue affichaient des améliorations plus marquées de la fatigue et des scores de l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé, et ses améliorations se sont maintenues pendant une année.

Les chercheurs concluent que leur étude « suggère qu'un niveau élevé de fatigue constitue une caractéristique courante des patients atteints de MPOC. Ils ont une capacité d'exercice réduite et une moins bonne santé, mais ils bénéficient néanmoins de la réadaptation pulmonaire. »



**Alpha-1 Antitrypsin  
Deficiency Canada**

1638 Northway Avenue,  
Windsor, Ontario N9B 3L9

Phone/Tél. : 519-258-1444  
Fax/Téloc. : 519-258-1614  
Toll Free/Sans frais : 1-888-  
669-4583  
E-mail/Courriel :  
info@alpha1canada.ca



[www.alpha1canada.ca](http://www.alpha1canada.ca)

Nous ajoutons constamment sur notre site Web des renseignements utiles à l'intention des Alphas et de ceux qui les soignent, ainsi que les dernières nouvelles sur des travaux de recherche prometteurs. Visitez régulièrement notre site Web pour être au courant de toutes les mises à jour intéressantes, et n'oubliez pas de lire notre bulletin mensuel dans son intégralité.

Aidez-nous à mieux faire connaître le défi cit en AAT en transférant nos bulletins à vos parents et amis.

Si vous souhaitez recevoir ce bulletin par courriel, veuillez communiquer avec nous au 1-888-669-4583 ou écrivez à [vanessa.mclaughlin@alpha1canada.ca](mailto:vanessa.mclaughlin@alpha1canada.ca)

Ce bulletin a été conçu pour appuyer, et non remplacer, votre relation avec votre médecin. Il n'a pas pour but de fournir des conseils médicaux précis aux membres de la communauté Alpha-1 Canada, mais vise plutôt à leur présenter de l'information qui les aidera à mieux comprendre leur état de santé et leur maladie. Alpha-1 Canada n'offre pas de conseils médicaux précis et vous recommande vivement de consulter un médecin qualifié pour obtenir un diagnostic ou pour toute question relative à votre situation personnelle.

**Alpha-1 Canada**  
**Alpha-1 Canada – Pour améliorer la vie des Alphas**