



Bulletin de la communauté Alpha-1 Canada

Novembre 2011

Ce qu'il y a de nouveau sur le site www.alpha1canada.ca/Accueil/~french

- Défi 10-10 d'Alpha-1 Canada
- Lancement de nouveaux groupes de soutien à travers le Canada

Dans ce numéro :

Défi 10-10 d'Alpha-1 Canada 2-3

L'une de nos Alphas aux nouvelles nationales 3-5

Participation au groupe de soutien 4

Dangers domestiques pour les Alphas 5-6

Recherches Intéressantes 6-7

Orphanet au Québec 7

Réunion annuelle d'Alpha-1 Canada et conférence sur la nutrition

par Jim Mundy

En vertu de la loi, nous devons tenir chaque année une réunion générale annuelle. De telles réunions peuvent se révéler très ennuyeuses et arides : elles consistent notamment à approuver les états financiers vérifiés de l'année précédente et à planifier la vérification des états financiers de l'année à venir.

Au cours des dernières années, nous nous sommes efforcés de pimenter la réunion annuelle en y invitant un conférencier. La partie monotone portant sur les aspects juridiques de nos activités ne prend que de dix à quinze minutes. Notre conférencier prend ensuite la relève en présentant un exposé intéressant et en répondant à vos questions.

Cette année, la réunion générale se fera par conférence téléphonique le mardi 15 novembre, et notre conférencière sera Beth Haliburton, B.Sc., BA.Sc., R.D. Non seulement Beth est nutritionniste agréée au Hospital for Sick Children de Toronto, mais elle est aussi l'une des nouvelles recrues du conseil d'administration.



Beth abordera les principes généraux d'une alimentation saine chez les personnes atteintes d'un déficit en AAT. Bon nombre de nos lecteurs nous ont mentionné que la nutrition faisait partie de leurs préoccupations, et nous sommes convaincus que Beth saura transmettre de l'information très utile.

Beth est titulaire d'un baccalauréat ès sciences en biologie de l'Université Dalhousie ainsi que d'un baccalauréat ès sciences appliquées en nutrition de l'Université Ryerson. Elle a effectué son stage à l'Hospital for Sick Children (SickKids) de Toronto, puis elle a été embauchée dans ce même hôpital, où elle a travaillé dans les services de gastro-entérologie, d'hépatologie et de nutrition. Elle travaille aujourd'hui dans le service de chirurgie générale.

Voici les heures auxquelles aura lieu la conférence téléphonique du 15 novembre :

C.-B. : 16 h **AB et SK** : 17 h **MB**: 18 h
ON et QC : 19 h **N.-B, N.-É. et Î.-P.É.** : 20 h **T.-N.-L.** : 20 h 30

Pour vous joindre à nous, veuillez composer le 1-800-508-7891 à l'heure précisée ci-dessus pour votre province. Lorsqu'on vous demandera le numéro de réunion, composez le *905 614 559 1*. N'oubliez pas d'entrer les astérisques (*) avant et après le numéro de la réunion.

Au plaisir de vous « voir » à la réunion!

Défi 10-10 d'Alpha-1 Canada

par Jim Mundy

Nous vous avons récemment envoyé un courriel, et avons mis à jour notre page Facebook ainsi que notre compte Twitter, pour vous inviter à participer à notre défi 10-10. Ce défi, qui se déroule du 17 octobre au 30 novembre 2011, a pour but de nous aider à mieux faire connaître le déficit en alpha-1-antitrypsine (AAT) et à recueillir de précieux fonds d'une manière amusante et facile. Nous sommes convaincus que tous nos membres seront ravis de nous aider en participant au défi 10-10 d'Alpha-1 Canada.

Qu'est-ce que le défi 10-10?

En gros, nous VOUS invitons à demander à dix personnes de donner 10 \$ pour contribuer à soutenir les Canadiens qui ont un déficit en AAT. Si vous êtes vous-même atteint de cette maladie, ou si vous êtes un aidant, un parent, un proche ou un ami d'une personne atteinte, ou encore l'une des nombreuses personnes qui nous aident, veuillez participer au défi. Des gens comme vous comptent sur votre soutien. Tous les dons, quel qu'en soit le montant, sont bienvenus et nécessaires.

Ces nouveaux fonds seront investis dans des programmes et services novateurs qui ne reçoivent pas de financement ou très peu.

Certes, les nourrissons, les enfants et les adolescents canadiens ayant un déficit en AAT sont très peu nombreux, mais leur vie est

profondément perturbée. Ils ont besoin, eux et les membres de leur famille, d'un soutien qui diffère notablement de l'aide que nous sommes en mesure d'apporter aux adultes. Une partie des fonds recueillis durant le défi 10-10 servira à élaborer et à offrir un programme spécialement conçu pour les nourrissons, les enfants et les adolescents, ainsi que leur famille, qui sont aux prises avec un déficit en AAT.



Beaucoup d'adultes atteints d'un déficit en AAT nous ont confié qu'ils souhaiteraient rencontrer en personne d'autres patients atteints de cette maladie.

Comme peu de Canadiens ont un déficit en AAT et que notre pays est très vaste, les obstacles à surmonter pour organiser de telles rencontres sont considérables. Bien que nos nouveaux groupes de soutien en ligne permettent aux personnes atteintes de la maladie d'entrer en contact dans un environnement virtuel, le conseil d'administration s'est donné comme priorité d'organiser des journées d'information des patients où les participants pourront se voir en personne. La première rencontre aura lieu le 14 avril 2012 dans la région de Toronto. La deuxième aura lieu en

2013 en Alberta et sera suivie de rencontres dans d'autres provinces. Certains des fonds recueillis grâce au défi 10-10 seront utilisés pour que ces rencontres se concrétisent.

Enfin, l'information que nous avons envoyée par la poste à tous les médecins de famille, pneumologues et hépatologues du Canada a permis de sensibiliser le corps médical à la maladie, mais nous devons poursuivre nos efforts sur ce plan pour que les Canadiens atteints d'un déficit en AAT, dont le nombre est estimé à 5000, puissent recevoir le bon diagnostic.

Une partie des fonds recueillis grâce au défi 10-10 servira à sensibiliser davantage de médecins en leur transmettant régulièrement de l'information sur la maladie.



Le défi 10-10 d'Alpha-1 Canada est l'un des nombreux moyens que vous pouvez prendre pour faire en sorte que ces programmes et services puissent être offerts aux Canadiens ayant un déficit en AAT, à leurs parents, à leurs aidants et à leur famille.

suite à la page 3

Le conseil du mois

Faites preuve d'indulgence envers vous-même.

Le renforcement positif constitue une barrière efficace contre le stress.

La meilleure défense consiste parfois à passer à l'attaque.

Et lorsqu'il s'agit du stress, le mieux est de prendre des moyens pour le prévenir.

Ça vous semble impossible? Pour en savoir plus, (en anglais seulement), cliquez sur ce lien : http://www.morethanmedication.ca/fr/topic/index/manage_stress

**FORUM SUR LES
MALADIES RARES
ET ORPHELINES :
INTÉGRER LA
RARETÉ DANS
NOTRE SYSTÈME
DE SANTÉ**

SAMEDI 26 NOVEMBRE 2011
8h30 à 16h30
Grande Bibliothèque
475, Boul. De Maisonneuve Est
Montréal, Québec.

Pour les personnes concernées par une maladie rare, les professionnels de la santé et autres.

Ordre du jour et inscription:

<http://www.rqmo.org/PDF/FORUM/Forum%20RQMO%20FRançais.pdf>

Défi 10-10 d'Alpha-1 Canada

suite de la page 2

L'information dont vous avez besoin ainsi que les formulaires de don se trouvent sur une page spéciale de notre site Web (en anglais seulement), à laquelle vous pouvez accéder en [clicquant ici](#). Vous pouvez aussi appeler Vanessa McLaughlin au 1-888-669-

4583, poste 102.

Nous connaissons tous dix personnes à qui nous pouvons demander du soutien, par exemple des membres de notre famille, des amis, des amis Facebook, des contacts LinkedIn, des voisins, des collègues, des relations d'affaires, les membres d'un comité ou

d'une équipe (quilles, curling, golf, etc.) dont nous faisons partie, des médecins, des pneumologues, des spécialistes de la réadaptation ou même des fournisseurs de services d'oxygénothérapie à domicile.

Nous vous remercions de votre soutien constant!

L'une de nos membres ayant un déficit en AAT aux nouvelles nationales

par Vanessa McLaughlin

L'une de nos très chères membres, Eileen Anderson, a fait une apparition aux nouvelles nationales de CTV le mois dernier durant une chronique santé portant sur la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) présentée par le spécialiste Avis Favaro.



Selon les résultats d'une nouvelle étude canadienne publiés dans The Lancet, une personne de plus de 35 ans sur quatre peut s'attendre à être atteinte de MPOC dans sa vie. En fait, les chercheurs affirment que le risque de contracter cette maladie est beaucoup plus élevé que celui d'avoir le cancer du sein chez les femmes ou le cancer de la prostate chez les hommes. Chez la femme moyenne de 35 ans et l'homme moyen de 35 ans, le risque d'être un jour atteint de MPOC est plus de trois fois plus élevé

que le risque de cancer du sein ou de cancer de la prostate respectivement. Malgré ces statistiques, cette maladie ne reçoit pas beaucoup d'attention et elle est mal connue.

Ayant elle-même dû être hospitalisée onze fois en raison de la MPOC, Eileen Anderson a su faire ressortir les coûts occasionnés par cette maladie chronique : « Les coûts associés aux soins de santé qu'entraîne cette maladie sont phénoménaux. La personne atteinte devient un fardeau pour ses amis et sa famille, et c'est difficile à porter pour elle », a-t-elle affirmé à Avis Favaro alors qu'elle participait à un programme de réadaptation au West Park Health Centre. Eileen a également précisé que la MPOC n'est pas toujours causée par le tabagisme; dans son cas, c'est le déficit en AAT qui est en cause. Les autres causes de la maladie incluent l'exposition régulière à la fumée secondaire, la pollution atmosphérique et l'exposition à des vapeurs chimiques ou à la poussière en milieu de travail.

Lorsqu'Avis Favaro a de-

mandé à Eileen Anderson d'écrire quelques mots sur son déficit en AAT d'origine génétique, voici ce qu'elle a rédigé :

Les racines de la MPOC peuvent se trouver dans l'arbre généalogique de la personne atteinte.

Le déficit en alpha-1-antitrypsine (AAT pour faire plus court) est une affection héréditaire qui peut causer une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) précoce et irréversible. La maladie trouve son origine dans les gènes et ne peut donc pas se guérir. De plus, la personne atteinte ainsi que ses frères et sœurs peuvent transmettre la maladie à leurs enfants ou à leurs petits-enfants.

Le foie produit de l'alpha-1-antitrypsine (AAT). L'AAT a pour fonction de protéger le corps contre l'inflammation, en particulier dans les poumons. Chez les personnes atteintes d'un déficit en AAT, l'AAT est mal formée et ne peut être libérée par le foie. Ce problème entraîne la maladie pulmonaire. L'accumulation

suite à la page 8

Participation au groupe de soutien

par Jim Mundy

Alpha-1 Canada est fière d'annoncer que ses groupes de soutien lui ont transmis des commentaires positifs, p. ex., « C'est extraordinaire d'entendre à quel point les personnes ayant un déficit en AAT vivent des expériences semblables », « Il est rassurant de savoir que collectivement nous pouvons discuter et résoudre des problèmes qui nuisent à notre santé » et « C'est un bonheur de faire partie d'un groupe d'échange avec des personnes atteintes de la même maladie que moi ».

Et sachez que vous pouvez encore vous joindre à un groupe!

Nous sommes toujours à la recherche de volontaires pour animer des groupes de soutien à l'intention des personnes atteintes d'un déficit en AAT ou des aidants et des parents d'enfants atteints de la maladie ou qui aimeraient tout simplement faire partie de tels groupes. Idéalement, nous voudrions former au moins un groupe dans chaque province. Cela dit, impossible d'y arriver sans votre participation.

Nos groupes de soutien sont et continueront d'être composés de personnes ayant des intérêts et des expériences communes – des personnes comme

vous! Les gens qui ont dû affronter des situations semblables font plus que sympathiser les uns avec les autres; ils peuvent comprendre ce que chacun vit et faire en sorte que personne ne se sente seul.

Cela est particulièrement vrai dans le cas d'une maladie grave comme le déficit en AAT. La somme de toute l'information que possèdent les membres sur le déficit en AAT est bien plus grande que celle qu'un seul membre peut connaître. L'animateur et les membres du groupe de soutien peuvent mettre en commun les renseignements qu'ils possèdent sur les traitements médicaux, l'alimentation, les endroits où trouver un professionnel de la santé bien informé, les résultats de recherche prometteurs, la manière d'entrer en contact avec des chercheurs, l'assistance financière, la résolution de problèmes relatifs à l'oxygénothérapie et aux médicaments et le remboursement des traitements, entre autres.

En fait, les résultats de recherche indiquent que la participation à des groupes de soutien peut être bonne pour la santé. Les patients qui font partie de tels groupes sont plus fidèles à leur traitement médical, ressentent moins d'anxiété, sont moins déprimés et vivent même plus long-

temps que les personnes qui n'en font pas partie. Certains ont avancé que l'appui social offert par les autres membres du groupe renforce le système immunitaire en réduisant l'anxiété et le stress psychologique.

Cela dit, si vous préférez faire partie d'un groupe de



soutien téléphonique, n'hésitez pas à nous le faire savoir.

Profitez de l'occasion qui vous est offerte d'obtenir le soutien des autres, de leur offrir votre soutien et de faire une différence dans la vie de gens atteints d'un déficit en AAT.

Communiquez avec nous dès maintenant si vous souhaitez devenir responsable ou membre de l'un de ces groupes en ligne, ou encore si vous avez des questions (vanessa.mclaughlin@alpha1canada.ca ou 1-888-669-4583, poste 102)!

Nous tenons à remercier tout particulièrement l'Ontario Trillium Foundation d'avoir rendu ce module de formation possible.

À l'agenda : Journée d'information des patients d'Alpha-1 Canada

C'est avec enthousiasme qu'Alpha-1 Canada annonce qu'une journée d'information des patients aura lieu le 14 avril 2012 dans la grande région de Toronto.

Cette rencontre sera la première de plusieurs qui auront lieu un peu partout au pays.

Nous sommes à recruter les conférenciers et à recueillir de l'information sur les troubles pulmonaires, les troubles hépatiques et le déficit en AAT chez les nourrissons et les enfants.

Nous vous transmettrons de plus amples renseignements au fur et à mesure qu'ils nous seront communiqués. N'oubliez pas d'inscrire cet événement à votre calendrier!

Les suggestions sont toujours les bienvenues. Si vous avez un conférencier ou un sujet à nous proposer, n'hésitez pas à communiquer avec nous.

**Soutien en ligne
pour patients
et soignants**



Dons

Faite Alpha-1 Canada votre choix d'organisme de bienfaisance!

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 Canadon.org.

Si vous êtes un partisan régulier de votre Centraide United Way local, vous pouvez désigner que tout ou une partie de votre don soit dirigé à Alpha-1 Canada.

MERCI!

Dangers domestiques pour les personnes ayant un déficit en AAT

par Vanessa McLaughlin

L'article « Household Hazards For People With COPD » de David Freeman a récemment attiré notre attention. On peut y lire que de nombreux foyers abritent de la poussière, des vapeurs, des germes et d'autres irritants qui peuvent aggraver les symptômes de la MPOC comme la respiration sifflante, la toux, la dyspnée et l'oppression thoracique. Ces risques sont particulièrement élevés chez les personnes atteintes de MPOC qui ont des allergies. Vous serez peut-être surpris des dangers méconnus que l'on trouve dans les maisons.

autres irritants d'une pièce à l'autre.

Mesure à prendre : N'oubliez pas de nettoyer périodiquement les conduits d'air.

2. Tapis qui accumulent la poussière et la saleté

Fait : Les tapis peuvent contenir beaucoup de poussière et de saleté. Les nouveaux tapis peuvent se révéler particulièrement irritants étant donné qu'ils peuvent dégager des gaz comme du formaldéhyde et d'autres substances organiques dangereuses longtemps après l'installation.

Mesure à prendre : Envisager l'installation de planchers de bois non re-

Fait : Les produits nettoyants pour le four, les produits de polissage en vaporisateur et les autres produits nettoyants domestiques – en particulier ceux qui contiennent un javellisant ou de l'ammoniac – peuvent être très irritants.

Mesure à prendre : Remplacer les produits qui dégagent des vapeurs par des nettoyants « écologiques » moins irritants ou des agents nettoyants classiques comme le savon et l'eau, le bicarbonate de soude ou le vinaigre.

La pièce à nettoyer doit être bien ventilée. Une personne non atteinte de MPOC doit se charger de passer la vadrouille ou le balai-brosse (et la personne atteinte doit se tenir loin de la pièce tant que le nettoyage n'est pas terminé). Après utilisation, les produits de nettoyage doivent être refermés hermétiquement et rangés.

Selon la COPD Foundation, si une personne atteinte de MPOC utilise des produits nettoyants, elle doit porter un masque respiratoire « N95 » certifié par le National Institute for Occupational Safety and Health.

4. Produits chimiques de nettoyage à sec

Fait : Certaines personnes atteintes de MPOC sont sensibles à l'odeur des vêtements qui viennent de subir un nettoyage à sec.

Mesure à prendre : Retirer les vêtements de la house de plastique et aérez-les dehors avant de les mettre dans votre garde-robe.

suite à la page 6



Voici les neuf principaux dangers domestiques pour les personnes atteintes de MPOC :

1. Conduits d'air remplis de poussière

Fait : Les systèmes de chauffage et de climatisation à air pulsé que l'on trouve dans bon nombre de maisons peuvent faire circuler la poussière et les

couverts de tapis. Pour réduire davantage la menace que représente la poussière, laissez les chaussures à l'entrée et organisez-vous pour que la personne atteinte de MPOC n'ait pas à épousseter, à balayer et à passer l'aspirateur.

3. Produits nettoyants qui libèrent des vapeurs

Dangers domestiques pour les personnes ayant un déficit en AAT

suite de la page 5

Vous pouvez aussi les laisser dans une pièce où la fenêtre est ouverte et dont la porte est fermée. Vous pouvez aussi faire affaire avec un nettoyeur écologique qui n'utilise pas d'agents chimiques nocifs.

5. Foyers et fours à bois

Fait : Un feu de bois ronflant offre une lumière et une chaleur réconfortantes, mais dégage son lot de gaz irritants et de particules de suie.

Mesure à prendre : Envisagez l'utilisation d'un foyer décoratif.

6. Humidité qui engendre la formation de bactéries et de moisissures

Fait : Cabines de douche, sous-sol et éponge laissée dans l'évier de la cuisine sont autant de sources d'humidité qui peuvent favoriser la croissance de bactéries et de moisissures dans les maisons.

Mesure à prendre : Scellez toutes les fuites. Essuyez les liquides renversés sur-le-champ et jetez les tapis qui ont pris l'eau. Utilisez des ventilateurs pour améliorer l'aération dans la

salle de bain et la cuisine. Remplacez les éponges de la cuisine et de la salle de bain fréquemment.

Munissez-vous d'un hygromètre (appareil permettant de mesurer l'humidité) et efforcez-vous de garder le taux d'humidité au-dessous de 40 % à l'intérieur de la maison, par exemple en utilisant un déshumidificateur ou un climatiseur.

7. Poussière et produits de desquamation sur les animaux de compagnie

Fait : Les chats et les chiens remplissent la maison d'amour – mais aussi de poussière et de produits de desquamation (peau morte et poils) irritants.



Mesure à prendre : Faites laver et toiletter vos animaux de compagnie deux fois par mois et ne les laissez pas entrer dans votre chambre.

8. Pommes de douche qui abritent des mycobactéries

Fait : Les pommes de douche peuvent contenir des « mycobactéries atypiques ». Ces germes sont généralement sans danger pour les personnes en santé, mais ils peuvent provoquer des infections mineures chroniques causant de la toux et de l'essoufflement chez les personnes atteintes de MPOC. Du fait qu'elles résistent aux antibiotiques, les mycobactéries sont difficiles à éradiquer.

Mesure à prendre : Nettoyez (ou remplacez) les pommes de douche deux fois par année.

9. Articles de toilette : savons, shampoings et vaporisateurs parfumés

Fait : Certaines personnes atteintes de MPOC sont sensibles aux savons, aux shampoings, aux déodorants, aux fixatifs et aux produits de beauté parfumés.

Mesure à prendre : Servez-vous seulement de produits personnels non parfumés et tenez-vous loin des parfums et eaux de Cologne.

Comment les patients atteints de MPOC répondent-ils aux exacerbations?

par **Vanessa McLaughlin**

Bien que le traitement rapide des exacerbations de MPOC soit important cliniquement, près de la moitié des exacerbations ne sont pas signalées et demeurent donc non traitées. Des études récen-

tes ont porté sur la fréquence et les conséquences de l'absence de traitement médical durant les exacerbations. Malgré tout, on en sait toujours peu sur le type de mesures d'auto-prise en charge que prennent les

patients durant les périodes d'aggravation des symptômes et le moment où ces mesures sont prises.

C'est pourquoi des chercheurs, comme le Dr Jean *suite à la page 7*

Si vous connaissez d'autres dangers domestiques qui pourraient s'ajouter à cette liste pour en devenir le dixième élément, veuillez communiquer avec nous.

Recherches intéressantes

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

Découverte de cellules souches pulmonaires humaines

suite de la page 6

Bourbeau, (photo ci-dessous) qui est membre du conseil consultatif médical d'Alpha-1 Canada, ont mené une étude visant à évaluer l'incidence relative, l'échelonnement dans le temps et les déterminants de trois types de réponses des patients.



Dans le cadre d'une étude observationnelle multicentrique, 121 patients ont fait l'objet d'un suivi de 6 semaines au moyen d'un journal quotidien dans lequel ils devaient noter leurs symptômes. Trois

types d'actions ont été évaluées tous les jours : planification de périodes de repos, techniques de respiration et/ou évacuation des expectorations (type A), augmentation de l'utilisation des bronchodilatateurs (type B) et consultation d'un professionnel de la santé (type C).

Les chercheurs ont découvert que les actions de type A (évacuation des expectorations), de type B et de type C ont été prises respectivement dans 70,7 %, 62,7 % et 17,3 % des cas d'exacerbation. Fait intéressant, les fumeurs étaient moins enclins que les autres à prendre des actions de type A ou B. Les actions de type C ont surtout été associées aux ob-

structions respiratoires les plus graves et à un nombre accru d'hospitalisations au cours de la dernière année.

L'étude montre donc que la plupart des patients n'hésitent pas à prendre rapidement des mesures d'auto-prise en charge durant les exacerbations. Cependant, d'autres études sont nécessaires pour déterminer si la faible fréquence de consultation d'un professionnel de la santé est attribuable à des difficultés dans l'auto-prise en charge ou à un manque d'accessibilité des soins de santé.

Le compte rendu de cette étude a été publié dans le numéro d'août de BMC Pulmonary Medicine (vol. 11:43).

Orphanet traverse l'Atlantique et établit un partenariat avec le Québec

par Vanessa McLaughlin

Orphanet a établi un partenariat avec le Québec en vue d'intégrer cette province dans le portail d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins. Il s'agit là d'un projet pilote qui sera mené avant que le portail inclue toutes les provinces canadiennes. Cela signifie que l'information sur les centres de recherche, les professionnels de la santé, les laboratoires et les organisations du Québec sera bientôt accessible par l'entremise du portail sur les maladies rares.

Déjà offert dans 38 pays européens ou situés en périphérie de l'Europe, Orphanet est l'un des nombreux intervenants du do-

maine des maladies rares à appuyer la collaboration internationale en vue d'améliorer l'information, les soins et le traitement des maladies rares dont souffrent des patients partout dans le monde.

Le projet Orphanet Québec sera coordonné par le service de génétique médicale de l'Hôpital de Montréal pour enfants (Centre universitaire de santé McGill). Grâce au soutien financier de la Commission permanente de coopération franco-québécoise, le Québec aura bientôt sa propre page Orphanet sur laquelle figureront des renseignements sur les politiques et les conférences locales ainsi que d'autres nouvelles. La proportion de

Québécois touchés par une maladie rare est estimée à 5 %.

Orphanet est le portail de référence pour l'obtention d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins. Il offre un vaste éventail de services gratuits, comme l'inventaire des maladies rares et la classification des maladies élaborée à partir de classifications établies par des experts et déjà publiées. Pour obtenir de plus amples renseignements, visitez le site Web d'Orphanet : <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=FR>.

orphanet

Alpha-1 Antitrypsin Deficiency Canada

1638 Northway Avenue,
Windsor, Ontario N9B 3L9

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



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

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

L'une de nos membres ayant un déficit en AAT aux nouvelles nationales

suite de la page 3

d'AAT dans le foie peut également provoquer une maladie hépatique.

Il y a plus de 20 ans, après avoir vécu plusieurs problèmes de santé et avoir consulté de nombreux médecins, j'ai appris que j'avais un déficit en AAT. Entre le moment où j'ai commencé à présenter de l'essoufflement, pendant la trentaine, et le moment où j'ai reçu mon diagnostic, il s'est écoulé 12 ans. J'ai dû subir 10 années d'injections de désensibilisation contre les allergies, j'ai reçu bon nombre de diagnostics erronés d'exacerbation d'asthme et j'ai souffert de problèmes pulmonaires chroniques globaux qui ont nécessité l'utilisation fréquente de corticostéroïdes par inhalation, la prise d'antibiotiques, des visites à l'urgence et des hospitalisations.

Pour savoir si vous souffrez de cette maladie héréditaire, il suffit d'une simple prise de sang. Pour obtenir de plus amples renseignements sur l'évaluation diagnostique, veuillez communiquer avec Alpha-1 Canada

en composant le 1-888-669-4583 ou en visitant le site Web de l'organisation. Le Registre canadien sur le déficit en AAT fournit de l'information sur la recherche et l'évaluation.

Vous pouvez visiter son site Web ou communiquer avec un membre de son personnel au 1-800-352-8186.

Si vous avez de l'asthme et que votre état ne s'améliore pas malgré la prise de médicaments, ou si vous avez de l'emphysème avec ou sans antécédents de tabagisme, des bronchiectasies, des allergies qui durent toute l'année et qui ne sont jamais soulagées ou encore si vous, votre bébé ou votre enfant souffrez d'une maladie hépatique inexplicquée, demandez à votre médecin de vous faire passer le test (ou de le faire passer à votre enfant le cas échéant). Profitez de l'occasion pour vous renseigner sur la maladie avec l'aide d'Alpha-1 Canada et apprendre comme vous pouvez le mieux protéger votre santé maintenant et dans les années à venir.

Je suis heureuse de pouvoir mieux faire connaître la maladie grâce à mon expérience personnelle.

Cordialement,

Eileen Anderson

Au nom d'Alpha-1 Canada, nous souhaitons remercier Eileen d'avoir contribué à mieux faire connaître la MPOC et le déficit en AAT.

Pour visionner l'entrevue d'Eileen Anderson avec Avis Favaro, veuillez cliquer sur les liens suivants :

<http://healthblog.ctv.ca/post/Study-puts-urgent-focus-on-disease-that-will-hit-1-in-4-Canadians.aspx>

http://www.ctv.ca/CTVNews/Health/20110908/copd-lifetime-risques-110908/#.TmlncwW0_uY.email

Si vous connaissez des personnes atteintes de déficit en AAT qui font parler d'elles dans les médias, veuillez communiquer avec nous pour que nous puissions en parler nous aussi.