



# Bulletin de la communauté Alpha-1 Canada



Août 2010

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

- Nouvelle procédure pour le dépistage du déficit en alpha-1-antitrypsine
- Rapport du conseil d'administration durant l'assemblée générale 2010
- Le gouvernement de l'Ontario retire le financement pour le traitement de l'augmentation. Aidez-nous à renverser cette décision

Dans ce numéro :

Un « Alpha » fait la manchette 2-4

La génétique : une affaire de famille 4-5

Asthme et nouveaux allergènes alimentaires 5-6

Recherches Intéressante 6

Retrouvez-nous sur Facebook 7

## La bourse ou la vie? Le gouvernement de l'Ontario prend une décision désastreuse

par Jim Mundy

Alpha-1 Canada vient d'apprendre que le gouvernement de l'Ontario annoncera prochainement qu'il n'acceptera plus de demandes de financement pour le traitement d'augmentation (Prolastin) destiné aux personnes atteintes du déficit en alpha-1-antitrypsine (AAT). Le gouvernement ontarien refuse déjà, depuis plus de deux ans, de prendre en charge les nouveaux patients – une décision prise à la suite d'une révision des modalités de financement du traitement d'augmentation. Ce traitement constitue pourtant la seule option thérapeutique pour les patients qui présentent une atteinte pulmonaire liée à un déficit en alpha-1-antitrypsine, une maladie génétique rare.

Les demandes des patients qui reçoivent déjà ce traitement continueront d'être acceptées; toutefois, on utilisera de nouveaux critères qui n'ont pas encore été définis. À l'heure actuelle, 44 Ontariens reçoivent ce traitement (dont la moitié grâce à leur régime d'assurance privée). Jusqu'à 10 patients ontariens chez qui cette affection a été diagnostiquée récemment ont reçu une réponse négative à leur demande de financement.

Le déficit en AAT est souvent confondu avec l'asthme ou la maladie pulmonaire obstructive chronique

(MPOC). Au Canada, le diagnostic précis survient en moyenne 9,9 années après l'apparition des premiers symptômes. Le fait d'attendre si longtemps pour



comprendre son problème et de se voir ensuite refuser le traitement pour des raisons financières est en contradiction totale avec la visée du système canadien de soins de santé.

Le traitement d'augmentation est approuvé et couvert en Colombie-Britannique, au Manitoba et au Québec; ne serait-ce que par rapport à l'an dernier, un nombre croissant de régimes privés remboursent ce traitement. L'Espagne, l'Allemagne, le Portugal, la France et la Slovaquie, de même que les

systèmes Medicare et Medicaid aux États-Unis, le financent depuis des années. Ces décisions prises à l'extérieur de l'Ontario concordent avec l'accumulation de données médicales probantes. Il a en effet été démontré qu'en plus de ralentir la détérioration de la fonction respiratoire (mesurée par une méthode classique de surveillance), le traitement d'augmentation préserve le tissu pulmonaire (évalué par des techniques radiologiques de pointe) et réduit la mortalité. Alors que de plus en plus de régimes publics et privés ajoutent le traitement d'augmentation à leur liste de traitements couverts, il est inquiétant de constater que l'Ontario a choisi de faire marche arrière.

Il est important de comprendre que, même si cette situation ne s'applique actuellement qu'à l'Ontario, les décisions prises par une province en vue de réaliser des économies sont souvent imitées par d'autres provinces, et qu'il sera d'autant plus difficile de convaincre d'autres provinces de rembourser le traitement si l'Ontario ne revient pas sur sa décision. Qui plus est, les assureurs privés s'inspirent fréquemment des politiques provinciales en matière de remboursement des médicaments. La décision de l'Ontario pourrait

*suite à la page 2*

## La bourse ou la vie? Le gouvernement de l'Ontario prend une décision désastreuse

*suite de la page 1*

boule de neige dans tout le pays et avoir un effet catastrophique sur l'accès au traitement pour les patients canadiens atteints d'un déficit en AAT.

Par contre, les responsables de cette décision n'ont pas à s'inquiéter, puisque le gouvernement ontarien, tout en refusant le remboursement de ce traitement vital aux Ontariens sans assurance médicaments privée, maintient son accessibilité pour les politiciens et les fonctionnaires ainsi que leurs familles, par le biais de leur régime d'avantages sociaux.

Alpha-1 Canada n'acceptera en aucun cas que cette décision demeure incontestée. Nous ferons tout en notre pouvoir pour contraindre le gouverne-

ment de l'Ontario à offrir ce traitement vital.

Nous avons particulièrement besoin du soutien des patients directement touchés par cette mesure. Si vous résidez en Ontario et que le gouvernement de cette province vous a refusé l'accès au traitement, nous vous invitons à communiquer avec nous. Si vous résidez en Ontario et que votre traitement d'augmentation est actuellement remboursé par le gouvernement ontarien, nous aimerions aussi échanger avec vous. Si vous résidez au Canada et que vous désirez apporter votre témoignage sur la façon dont le traitement d'augmentation vous a aidé, nous comptons sur vous.

Nous savons que parmi vous, les compétences sont nombreuses. Si vous ou un

proche avez déjà affronté l'appareil gouvernemental dans des circonstances similaires, nous vous invitons à communiquer avec nous.

Faire renverser cette décision exigera beaucoup d'efforts de la part de nombreuses personnes et aussi, malheureusement, de l'argent. Pour nous appuyer, vous pouvez faire un don. Faites parvenir votre chèque ou votre mandat à l'ordre de Alpha-1 Canada à l'adresse suivante : Alpha-1 Canada, 1638, avenue Northway, Windsor (ON) N9B 3L9. Pour faire un don par carte de crédit, visitez le site [www.canadahelps.org](http://www.canadahelps.org).

Nous espérons avoir des nouvelles de vous tous très bientôt, et nous vous remercions de votre générosité et de votre soutien constants.

## Un « Alpha » fait la manchette dans tout le pays

par Vanessa McLaughlin

Que vous ayez parcouru les lignes d'un quotidien Anglophone ou consulté une source d'information en ligne au cours du dernier mois, le nom de Michael Cunningham ne vous est sûrement plus étranger. Ce résident d'Edmonton, âgé de 52 ans, a subi avec succès une double transplantation pulmonaire, malgré une infection par le virus de la grippe A (H1N1). Fait encore plus notable, le dépistage du virus de type H1N1 dans ses nouveaux poumons a donné un résultat positif. Les articles ne précisent pas si le donneur était infecté par ce virus; toutefois, selon le Dr Atul

Humar, directeur du programme des maladies infectieuses chez les greffés de l'Université de l'Alberta, à Edmonton, un test a confirmé que le donneur ne l'était pas. Michael avoue qu'il « ne peut pas savoir à coup sûr si le donneur était porteur du H1N1 », mais qu'il ne le pense pas. Il est possible que le virus ait infecté ses nouveaux poumons.

La plupart des médias ont négligé de préciser que Michael est atteint d'un déficit en alpha-1-antitrypsine. Ce dernier



Photo du National Post

s'amuse à dire que « le terme est probablement trop compliqué à écrire » pour les journalistes. Selon sa famille, Michael présentait tous les symptômes de la maladie depuis quelques années. Même après

*suite à la page 3*

**Le Dr Mohammed Al Aklabi, de la Division de chirurgie cardiaque de l'Université de l'Alberta, à Edmonton, et ses collègues, ont publié les résultats de leur recherche entourant la transplantation de Michael dans la dernière édition de la revue Journal of Heart and Lung Transplantation.**

**Vous trouverez le résumé de cet article dans notre section « Recherches Intéressantes » à la page 6.**



### Miser sur la familiarisation

**Nous vous encourageons à participer à la Journée d'action annuelle de CORD le 30 septembre 2010.**

**Joignez-vous à d'autres porteparole touchés par les maladies rares pour entonner d'une voix retentissante les droits des personnes atteintes de maladies rares afin qu'elles bénéficient d'une politique et d'un système de santé qui leur sont adressés.**

**Si vous participer également à la conférence annuelle de CORD, n'oubliez pas de soumettre une demande de commande de voyage.**

**Nous vous invitons à nous faire part de votre expérience si vous avez l'occasion d'assister à cette rencontre. Au plaisir de discuter avec vous.**

## Un « Alpha » fait la manchette dans tout le pays

*suite de la page 2*

avoir reçu un diagnostic de déficit en AAT, il se préoccupait peu de son état, jusqu'à ce qu'un de ses colocataires le conduise à l'hôpital parce que son état s'aggravait depuis quelques jours. Après un diagnostic initial de pneumonie, il a finalement passé un mois entier à l'Hôpital de l'Université de l'Alberta à Edmonton, où on le surnommait « le patient Alpha ». Non seulement l'hôpital disposait d'un centre de transplantation de premier plan parmi les plus achalandés au Canada, mais l'établissement possédait de plus une expertise particulière sur le déficit en AAT. Durant son hospitalisation, Michael a appris qu'il pouvait être admissible à une double transplantation des poumons et a été admis au programme de réadaptation respiratoire de l'Hôpital général d'Edmonton. En août 2009, son nom a été placé sur la liste d'attente officielle pour une transplantation et, à peine trois mois plus tard, en novembre 2009, un donneur a été trouvé. « Je me considère comme très chanceux en ce qui concerne la liste d'attente », explique Michael; il admet toutefois qu'il était « très réticent à l'idée de s'inscrire au programme et de mettre son nom sur la liste. Néanmoins, mon entêtement et ma peur mis à part, je savais qu'il fallait faire des changements ».

Michael affirme qu'avant l'intervention, sa santé déclinait rapidement : « Le résultat de la dernière évaluation de ma fonction respiratoire donnait un VEMS

de 12 % et une CVF de 38 % ». Des tâches aussi simples que se lever, s'habiller, s'alimenter ou faire un lavage étaient devenues des corvées tellement l'effort requis était grand. En fait, la maladie pulmonaire



de Michael avait atteint la phase terminale.

« Nous avons reçu l'appel par un jour glacial de novembre », se rappelle sa famille. Michael ne se sentait pas bien et ses derniers examens venaient de confirmer une infection par le virus H1N1. En 2009, lorsque la grippe A (H1N1) s'est déclarée, elle constituait un risque additionnel pour la santé des patients Alpha. Pour ses médecins, cette grippe représentait un défi supplémentaire. Malgré tout, l'opération s'est déroulée comme prévu; pour Michael, le temps pressait, et les poumons étaient d'une compatibilité idéale. Les médecins ont aussi prévenu sa famille qu'une telle occasion ne se représenterait probablement pas avant 5 ans. Sans la transplantation, peu sont ceux qui auraient parié sur une survie de 5 ans.

Michael a reçu un traitement au Tamiflu, un antiviral, avant et après la transplantation. Il a été placé en salle d'isolement à l'unité des soins intensifs. L'opération a été un suc-

cès; les poumons étaient parfaits pour lui. « Dix heures après l'intervention, il était conscient et se plaignait du ventilateur. Le lendemain de l'opération, il respirait sans assistance. Assis dans son lit, un sourire fendu jusqu'aux oreilles, Michael arrivait à manger des aliments solides, à parler et à rire (si on peut dire) », raconte sa famille.

Bien entendu, sa convalescence ne s'est pas déroulée sans anicroche. Ses médicaments ont déclenché une psychose; Michael a perdu le fil de son discours et de ses actions. « Il a même tenté de se sauver. Il accumulait, ou au contraire jetait, toutes sortes d'objets. Il avait préparé des biscuits avec l'idée de s'enfuir, mais il n'arrivait plus à se rappeler où il les avait cachés », se souvient un proche. Heureusement, Michael n'a pas réussi à déjouer la sécurité, et ce, grâce à la vigilance et à la diligence du personnel. Bien entendu, sa famille a craint que Michael demeure dans cet état, mais après la diminution de la dose de médicament, Michael est redevenu lui-même. Fait intéressant, il a ressenti le besoin d'utiliser une aide à la marche, mais seulement pendant un court laps de temps. En période postopératoire, Michael a entrepris une réadaptation comprenant tous les jours une consultation à la clinique et une séance de physiothérapie à l'Hôpital de l'Université de l'Alberta. C'est alors qu'une autre tragédie a frappé la famille; la nièce de Michael, âgée de 19 ans, a été tuée dans un

*suite à la page 4*

## Un « Alpha » fait la manchette dans tout le pays

*suite de la page 3*

accident de voiture. « Dans le brouhaha des préparatifs entourant les funérailles, avec les proches et les visiteurs affluant de toutes parts, nous avons été assaillis par un norovirus. Personne n'y a échappé. Michael a immédiatement été hospitalisé pour lutter contre la déshydratation et être mis sous surveillance. Finalement, personne ne s'en est tiré mieux que lui : costauds, en santé, en pleine forme et jeunes, tous y sont passés », se rappelle sa famille. Encore une preuve de sa détermination.

Michael a poursuivi ses visites à la clinique et sa réadaptation à l'hôpital

jusqu'à ce que leur fréquence devienne hebdomadaire. « Son entraînement consistait à exploiter les ressources de son immeuble d'habitation; il marchait ou courait pour descendre les 13 étages, puis il en remontait 3 et ce, à plusieurs reprises. Lorsque la température est devenue plus clémente, il marchait des kilomètres le long de la rivière », explique un proche. C'est remarquable quand on pense qu'avant son opération, sa survie dépendait d'une bouteille d'oxygène.

Michael s'est rétabli de façon miraculeuse, et ses nouveaux poumons lui permettent d'apprécier la vie comme jamais. Il poursuit sa réadaptation à l'Hôpital

général d'Edmonton et a trouvé un second souffle : « Je me sens merveilleusement bien, mieux qu'au cours des dix dernières années. Physiquement, je peux faire des choses que je croyais hors de ma portée. Il va sans dire qu'à présent, je me préoccupe beaucoup de ma santé; je mange mieux, je fais beaucoup d'activité physique et je me tiens loin des gens malades ».

Nous remercions sincèrement Michael pour son témoignage ainsi que ses proches, Teryle, Jack, Jan et Vicky, pour leur bienveillance et leur contribution à cet article. Nous souhaitons à Michael un plein rétablissement.

## La génétique : une affaire de famille

par Vanessa McLaughlin

Le parcours de Michael Cunningham souligne clairement l'origine génétique du déficit en AAT et l'importance du dépistage. Sa famille présentait ce diagnostic parce que Michael avait tous les symptômes de cette maladie. On soupçonne un déficit en AAT en présence d'une maladie pulmonaire (p. ex., emphysème, asthme, obstruction persistante des voies respiratoires ou bronchite chronique) ou de signes d'une atteinte hépatique à tout âge, y compris un ictère par obstruction en bas âge, ou encore d'une bronchectasie. On observe également, quoique rarement, un déficit en AAT chez des individus atteints de granulomatose de Wegener et de panniculite nécrosante. L'Organisation mondiale de la Santé,

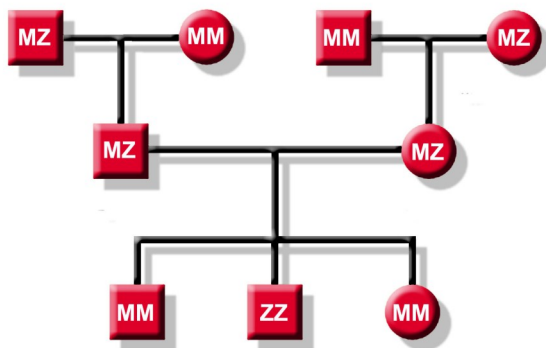
l'American Thoracic Society, l'European Respiratory Society et Alpha-1 Canada recommandent que toute personne atteinte de MPOC fasse l'objet d'un dépistage du déficit en AAT.

Teryle Read, la sœur de Michael, est également atteinte d'un déficit en AAT.

Pendant des années, les médecins ont cru qu'elle souffrait d'asthme, jusqu'à ce qu'un pneumologue l'interroge sur ses antécédents familiaux. Tout à coup, la situation est devenue claire : « Ma mère était atteinte de bronchic-

*suite à la page 5*

Family Tree for Alpha-1 Antitrypsin Deficiency



**Si vous connaissez un Alpha qui fait ou pourrait faire « les gros titres », y compris vous-même, communiquez avec nous sans tarder.**

**Le conseil du mois**

**Prenez soin de vos poumons!**

**Respirer profondément accroît la fonction pulmonaire, augmente l'apport en oxygène et contribue à réduire la fatigue.**

**Si vous soupçonnez un déficit en AAT chez un membre de votre famille, demandez-lui de faire mesurer son taux d'AAT par son médecin. Si le taux est bas, le médecin peut appeler le centre d'appel (service bilingue) au 1-877-3 ALPHA1 (1-877-325-7421) pour commander une trousse d'analyse.**

**Une fois la trousse en main, le médecin doit prendre trois échantillons consistant chacun en une goutte de sang séché, puis envoyer le tout à des laboratoire d'analyse à l'Université de la Floride. Le médecin reçoit les résultats par courrier deux à trois semaines plus tard.**

**Non seulement ces données vitales contribuent-elles à sauver de vies, mais aussi elles permettent d'éviter la transplantation dans certains cas; elles encouragent en outre les personnes concernées à manger sainement et à faire de l'exercice afin de profiter de la vie au maximum.**

## La génétique : une affaire de famille

*suite de la page 4*

tasie et sa plus jeune sœur a subi l'ablation d'une partie d'un poumon lorsqu'elle était adolescente ».

Toutefois, la mère de Teryle n'a jamais mentionné sa bronchiectasie à sa sœur avant que Teryle n'aborde le sujet. Lorsque le pneumologue l'a appris, « il a déclaré que j'étais peut-être atteinte d'une maladie portant un nom à rallonge ». Je n'aurais jamais imaginé que mon problème était d'une quelconque gravité », se remémore Teryle. Des analyses sanguines ont par la suite confirmé le déficit en AAT chez Teryle.

Le déficit en AAT est une maladie héréditaire. C'est une maladie avec laquelle on naît. Toutefois, sa gravité varie en fonction des allèles (variantes des gènes) hérités des parents (M : allèle normal, Z et S : allèles défectueux). Les combinaisons possibles sont donc MM (état de santé normal), ZZ (la forme la plus grave du déficit) et les états intermédiaires (MZ, MS, SS, SZ, etc.). Chez un enfant qui hérite d'un gène

normal et d'un gène défectueux (génotypes MZ ou MS, par exemple), chacun des gènes exprime la protéine qui lui est propre; cette protéine peut être détectée dans le sang (codominance). Les personnes atteintes d'un déficit grave en AAT (génotype ZZ, en général) ont hérité de deux gènes Z défectueux, soit un de chaque parent. Le gène défectueux étant récessif, la personne qui a un génotype MZ est porteuse de la maladie, mais elle ne l'a habituellement pas. La personne qui hérite d'une paire de gènes ZZ est prédisposée au déficit en AAT, mais il ne s'agit pas seulement d'une simple relation de cause à effet. En fait, il arrive que des personnes ZZ ne présentent jamais de signes cliniques de la maladie.

Deux des sœurs de Teryle et Michael ont choisi de se soumettre au dépistage. « Un de mes frères était plutôt réticent, mais quand je l'ai renvoyé chez son médecin pour la deuxième fois avec des directives fermes quant à la façon de procéder, il a eu le test qui

s'est révélé positif pour la forme MZ », se souvient Teryle. Par la suite, sa mère, une de ses sœurs et deux de ses frères (dont Michael) ont fait le test à l'aide d'une trousse d'analyse commandée en Floride, en prélevant quelques gouttes sang au bout de leur doigt. Michael a hérité d'un génotype ZZ, comme Teryle. Une de leurs sœurs possède un génotype MM alors que deux des frères et une autre sœur ont un génotype MZ, ce qui augmente légèrement le risque de dégradation de la fonction respiratoire. Ces derniers ne présentent toutefois aucun symptôme. « Nous étions préoccupés par le fait que mes frères et sœurs devenaient tous grands-parents. Nous ne voulions pas que nos particularités génétiques soient oubliées pour réapparaître après quelques générations et bouleverser la vie d'une autre famille », explique Teryle.

Nous remercions Teryle d'avoir partagé avec nos lecteurs l'histoire de son diagnostic et du dépistage des membres de sa famille.

## Asthme et nouveaux allergènes alimentaires

par Vanessa McLaughlin

Un grand nombre d'Alphas souffrent d'asthme, et les allergies contribuent à l'aggraver. La plupart des allergies saisonnières connaissent un pic à l'automne, mais certaines allergies, comme celles de nature alimentaire, représentent un danger en toute saison. Pour favoriser la maîtrise de l'asthme, un des moyens les plus efficaces consiste à déterminer

quels aliments déclenchent la réaction allergique. Heureusement, l'étiquetage des allergènes alimentaires prioritaires est obligatoire au Canada; les consommateurs aux prises avec ce

type d'allergies peuvent ainsi éviter les produits qui en contiennent.

La liste des allergènes prioritaires comprend les aliments le plus couramment incriminés : arachides, lait, œufs, fruits de mer et blé. Toutefois, certains seront surpris d'apprendre que le sésame figure sur la liste depuis 2000 et que les graines de moutarde sont en voie d'y être ajoutées.



*suite à la page 6*

## Asthme et nouveaux allergènes alimentaires

*suite de la page 5*

À la suite d'une consultation publique réalisée en 2008 par Santé Canada concernant la modification de cette liste, 22 % des répondants ont demandé que les graines de moutarde soient ajoutées à la liste des allergènes alimentaires prioritaires. L'ail et l'oignon ont aussi figuré parmi les principaux choix des répondants; toutefois, ceux-ci n'ont pas été retenus.

Un article intitulé « The Allergens to Watch », publié dans la revue *Allergic*

*Living* (été 2010), souligne ces modifications et précise que la liste pourrait prochainement inclure les kiwis, les mangues, les lentilles et les pois chiches. La progression des allergies au Canada demeure inexplicée. Pour certains, elle serait liée à l'apport de mets et d'ingrédients exotiques, conjugué à notre penchant pour les aliments sains en vogue; en fait, notre alimentation évolue. Pour d'autres, cette évolution est simplement attribuable à la plus grande vigilance des médecins et aux progrès en matière de

diagnostic. Dans tous les cas, il est clair que les allergies alimentaires sont de plus en plus courantes et que leur fréquence n'a cessé d'augmenter au cours des dernières années.

Vous croyez que vous avez une allergie alimentaire? Évitez l'aliment en cause et consultez votre médecin. Bien que dans la plupart des cas, les allergies alimentaires ne provoquent que des symptômes légers, certaines personnes ont des réactions qui peuvent mettre leur vie danger.

## Recherche Intéressante

*La Loi sur le droit d'auteur ne nous autorise qu'à publier le résumé de cet article récente sur le déficit en AAT. Pour en lire davantage, vérifiez auprès de votre bibliothèque si elle reçoit la revue mentionnée.*

**Une double transplantation pulmonaire chez un patient atteint d'une maladie respiratoire en phase terminale et d'une infection par un nouveau virus de la grippe, H1N1, est couronnée de succès**

Mohammed M. Al Aklabi MDa, Justin G. Weinkauf MDb, Atul Humar MDc and Nitin Ghorpade MDa, University of Alberta, Edmonton, Canada.

*The Journal of Heart and Lung Transplantation*, Volume 29, Issue 8, August 2010.

En 2009, l'Organisation mondiale de la Santé a dé-

claré une pandémie de grippe A (H1N1) causée par un nouveau virus; ce dernier a été responsable d'un nombre important de cas de grippe à travers le monde.

Cet article décrit le cas d'un homme de 50 ans qui était atteint d'une maladie pulmonaire en phase terminale, attribuable à un déficit en AAT et à une maladie pulmonaire obstructive chronique.

Le patient a été hospitalisé pour une transplantation pulmonaire bilatérale dans l'éventualité où des organes deviendraient disponibles.

Incidemment, l'homme présentait certains symptômes on spécifiques, y compris un malaise et une myalgie.

Ces signes ont été attribués au vaccin inactivé contre la grippe A (H1N1)

administré 48 heures plus tôt. Toutefois, par mesure de sécurité, on a prélevé des sécrétions dans son rhinopharynx, puis il a reçu un traitement empirique par un antiviral, l'oseltamivir (Tamiflu).

La transplantation pulmonaire bilatérale a eu lieu le jour même de l'admission. Peu après l'opération, le résultat de l'écouvillonnage a confirmé l'infection par le virus de type H1N1.

Par la suite, deux échantillons prélevés lors de lavages broncho-alvéolaires consécutifs et provenant des nouveaux poumons ont révélé la présence du virus H1N1.

Le patient a reçu un traitement antiviral pendant trois semaines après l'opération. L'intervention a été une réussite.

**Joignez le registre canadien**

**Le registre canadien sur le déficit en AAT a été créé en 1999 dans le but de recueillir de l'information sur cette maladie pour étudier son évolution naturelle et mener des études et des essais cliniques sur les personnes qui en sont atteintes. Toutes les données qui y sont compilées demeurent strictement confidentielles.**

**Le fait d'accepter d'être inscrit dans le registre ne signifie en aucun cas que l'on consent à participer à des études cliniques. Les personnes qui sont répertoriées dans le registre sont entièrement libres d'en retirer leur nom à tout moment, si elles le désirent.**

**Si vous n'avez pas encore joint le registre, envisager de le faire aujourd'hui. Communiquez avec le registre en cliquant ici.**

## Alpha-1 Antitrypsin Deficiency Canada

1638 Northway Avenue,  
Windsor, Ontario N9B 3L9

Phone/Tél. : 519-258-1444  
Fax/Télééc. : 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**

## Retrouvez-nous sur Facebook

par Vanessa McLaughlin

Au Canada seulement, près de 16 millions de personnes possèdent un compte Facebook, soit la moitié de la population. Les femmes de 35 à 50 ans et les personnes de plus de 55 ans représentent le groupe d'adeptes dont la croissance est la plus rapide. Bien que Facebook compte des détracteurs, il est certain que ce site de réseautage attrayant vous permet de garder le contact avec votre organisme sans but lucratif préféré : Alpha-1 Canada. Nos adeptes (« fans ») en ligne sont de plus en plus nombreux et apprécient cette façon unique de maintenir le lien avec les autres patients Alpha du Canada. À la mi-

juillet, notre page Alpha-1 Antitrypsin Deficiency Canada Inc. (Alpha-1 Canada) comptait 103 adeptes. Vous y trouverez un lien pour accéder à nos bulletins, les dernières nouvelles et découvertes, une occasion unique de réseauter avec les Alphas du monde entier et un forum de discussion pour échanger ou témoigner.

Alors, si vous faites partie des 50 % de Canadiens qui possèdent un compte Facebook, rejoignez-nous sur notre site pour le découvrir et en faire une source d'information essentielle qui vise à éduquer et à soutenir les Canadiens touchés par un déficit en AAT, et à accroître la sensibilisation à cette maladie à l'échelle mondiale.

Nous tenons tout particulièrement à remercier monsieur Tim Blades, membre d'Alpha-1 Canada, pour le temps qu'il consacre bénévolement à la gestion du site. Nous n'y serions pas parvenus sans vous, Tim, et nous apprécions réellement votre soutien et votre dévouement. Au nom de toute l'équipe d'Alpha-1 Canada, nous saluons votre magnifique travail.

**On Facebook? Join us.**



**Joignez-nous sur Facebook!**