

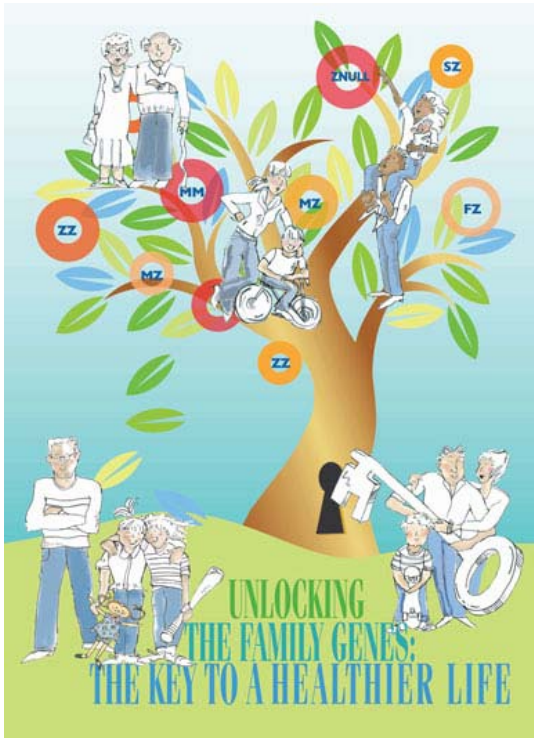


Bulletin de la communauté Alpha-1 Canada



Avril 2010

Conférence de l'association américaine Alpha-1 à Orlando



Le conseil d'administration d'Alpha-1 Canada est heureux d'annoncer l'attribution de commandites de voyage à trois Alphas canadiens afin qu'ils puissent assister à la conférence de l'association américaine Alpha-1 à Orlando, en Floride, en juin prochain.

Les commandites ont été attribuées à un jeune de la Colombie-Britannique présentant une atteinte hépatique et à sa famille, à un Albertain ayant récemment reçu un diagnostic d'atteinte pulmonaire et à une Ontarienne présentant également une atteinte pulmonaire.

Notre trésorier, Jerry Cunningham, et notre directeur général, Jim Mundy, accompagneront la délégation canadienne et ils ont tous deux très hâte de faire la connaissance des récipiendaires des commandites.

Bien qu'il soit trop tard pour soumettre une demande de commandite, il est encore possible de s'inscrire et d'assister à la conférence qui se déroulera du 11 au 13 juin. Pour de plus amples renseignements, consultez le site Web de l'association Alpha-1 [<http://www.alpha1.org/education/nateduconf.php>].

Notre croissance se poursuit

Après une autre année fructueuse, Alpha 1 Canada poursuit sa croissance. Comme vous le savez peut-être, Alpha-1 Canada est administré par un directeur général à temps plein, M. Jim Mundy, et par une présidente bénévole travaillant presque à temps plein, Mme Mimi McPhedran.

Afin d'économiser les frais de location de bureaux, Jim et Mimi travaillent à partir de la maison.

Alpha-1 Canada est présentement à la recherche d'un adjoint administratif à temps partiel. Il s'agit d'un poste rémunéré et la personne dont la candidature sera retenue doit avoir une bonne maîtrise de l'anglais et du français (parlés et écrits).

Comme Jim et Mimi, cette personne travaillera de chez elle à raison de 20 heures par semaine.

Si ce poste vous intéresse, veuillez en lire la description présentée ici.

Alpha-1 Antitrypsin Deficiency Canada Inc. (Alpha-1 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

Nous avons encore besoin de votre aide

Le gouvernement de l'Ontario retire le financement du traitement d'augmentation



Comme vous l'avez lu précédemment dans ce bulletin, le gouvernement de l'Ontario a cessé d'approuver le financement de nouvelles ordonnances pour le traitement d'augmentation destiné aux patients souffrant d'un déficit en alpha-1-antitrypsine (Prolastin®). Il s'agit actuellement du seul traitement offert aux patients atteints d'un déficit en alpha 1 antitrypsine (AAT) touchant les poumons.

Cette décision constitue une erreur sur les plans clinique, économique et, surtout, éthique.

Aidez-nous à persuader le gouvernement de l'Ontario de rétablir le financement de ce traitement qui sauve des vies. Nous demandons à tous les patients et à leurs proches touchés par cette décision d'écrire dans les plus brefs délais à Mme Helen Stevenson, sous-ministre adjointe et administratrice en chef des Programmes publics de médicaments de l'Ontario. C'est Mme Stevenson qui prendra la décision finale relativement à ce financement; veuillez donc nous aider à la persuader de faire le bon choix.

Si vous résidez en Ontario et que le coût de votre traitement d'augmentation vous est remboursé par un régime d'assurance privé, il est conseillé de vérifier si vos prestations cesseront à un moment donné, par exemple lorsque vous ou votre conjoint (ou conjointe) prendrez votre retraite. Si le gouvernement de l'Ontario ne rétablit pas le financement pour le traitement d'augmentation, vous n'aurez alors aucune autre option de remboursement lorsque les prestations de votre régime privé cesseront.

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. En outre, les sociétés d'assurances privées s'inspirent souvent des politiques de remboursement des médicaments des gouvernements provinciaux. Si Mme Stevenson décide de ne pas rétablir le financement en Ontario, cela pourrait fort bien déclencher une réaction en chaîne dans tout le Canada et entraîner une situation catastrophique quant à l'accès au traitement pour les personnes atteintes d'un déficit en AAT au pays.

Veuillez consulter notre site Web pour connaître les coordonnées de Mme Stevenson [http://www.alpha1canada.ca/Ontario_retire_le_financement_pour_le_traitement]. Bien que les lettres personnelles soient plus efficaces, vous y trouverez un modèle de lettre à utiliser.

Veuillez faire suivre cet article à vos amis, à votre famille et à vos collègues en les incitant, eux aussi, à écrire à Mme Stevenson.

Comment les médicaments sont approuvés et remboursés au Canada : ce que tout patient devrait savoir

La Canadian Organization for Rare Disorders (CORD) [<http://www.raredisorders.ca/>] et le Consumer Advocare Network [http://optimizinghealth.org/about_advocare.php] ont organisé un atelier intitulé « Comment les médicaments sont approuvés et remboursés au Canada : ce que tout patient devrait savoir » (How Drugs Are Approved and Funded in Canada: What Every Patient Should Know), qui sera présenté à Montréal et à Toronto. Cet atelier a déjà eu lieu à Vancouver, à

Edmonton et à Halifax.

Cet atelier s'adresse spécifiquement aux patients et aux profanes qui souhaitent mieux comprendre les processus liés à la recherche et au développement, à l'approbation des médicaments ainsi qu'au remboursement de ces derniers par les régimes provinciaux d'assurance médicaments. Cette formation intéressera aussi les patients qui souhaitent mieux défendre leurs propres intérêts et ceux de leur famille.

L'inscription est gratuite pour les patients et les groupes de patients.

Pour obtenir le code d'inscription des patients, veuillez envoyer votre demande par courriel à l'adresse angela@optimizinghealth.org.

Des commandites de voyage sont également offertes. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec Angela Covato en téléphonant au 877-302-7273 ou au 416 969-7431, ou en envoyant un courriel à angela@optimizinghealth.org.

Dates des ateliers

Les 7 et 8 mai 2010 à Montréal, au Québec (en anglais).

Les 11 et 12 juin 2010, à Montréal, au Québec (en français).

Les 17 et 18 septembre 2010, à Toronto, en Ontario.

Recherche

Selon les résultats d'une récente étude, il serait plus fatigant pour l'humain de marcher en déposant l'avant pied au sol en premier qu'en déposant le talon en premier



Il faut beaucoup moins d'énergie pour marcher en posant le talon en premier qu'en déposant la portion avant du pied ou la pointe du pied en premier, révèle une nouvelle étude.

En effet, comparativement à la marche sur le talon, il faut 83 % plus d'énergie pour marcher sur les orteils et 53 % plus d'énergie pour marcher sur la portion avant du pied, d'après des chercheurs de l'Université de l'Utah. Ces derniers ont mesuré la dépense énergétique de 27 volontaires dans la vingtaine, la trentaine et la quarantaine qui marchaient ou couraient de ces trois manières.

« Notre étude montre que la position du talon vers le bas augmente l'économie d'énergie du marcheur, mais pas celle du coureur. On consomme plus d'énergie en marchant sur la portion avant du pied ou les orteils qu'en marchant sur le talon », a affirmé David Carrier, professeur de biologie et chercheur principal de l'étude, dans un communiqué de presse de l'université.

Pour lire la suite de l'article dans [healthfinder.gov](http://www.healthfinder.gov/news/newsstory.aspx?docID=635836) (en anglais seulement), cliquez sur le lien [<http://www.healthfinder.gov/news/newsstory.aspx?docID=635836>].

La maladie oculaire chez les enfants atteints de troubles cholestatiques

K. T. Fahnehjelm, B. Fischler, L. Martin et A. Nemeth, du département de neurologie clinique du Karolinska Institutet à Stockholm, en Suède, ont récemment publié un article portant sur la fréquence et les modèles de maladie oculaire (de l'œil) chez les enfants souffrant de troubles cholestatiques (Occurrence and pattern of ocular [eye] disease in children with cholestatic disorders).

(Le déficit en alpha-1-antitrypsine chez les enfants est un trouble cholestatique.)



Voici un résumé de leur recherche.

Objectif : Décrire la fonction visuelle et les manifestations oculaires chez les patients présentant un début de cholestase durant la période néonatale.

Méthodologie : Des patients présentant une cholestase néonatale, transitoire ou chronique, venus passer une évaluation à notre centre régional tertiaire, ont été admis à une étude transversale et ont subi des examens ophtalmologiques, y compris une photographie du fond de l'œil.

Au total, 57 patients (24 filles et 33 garçons) âgés de 3 mois à 18 ans ont participé à l'étude. Vingt-huit de ces patients souffraient d'atrésie des voies biliaires, 11 avaient un syndrome d'Alagille, 5 présentaient une cholestase intrahépatique familiale progressive et 9, diverses atteintes (insuffisance pituitaire, déficit en alpha-1-antitrypsine, mitochondriopathie, infections congénitales ou cholestase de source indéterminée).

Résultats : Le dysfonctionnement visuel et/ou une ou plusieurs manifestations oculaires ont été constatés chez 39 des 57 patients. Cinq patients présentaient de graves malformations oculaires.

Sur trois patients atteints d'atrésie des voies biliaires, un patient présentait une grave déficience visuelle causée par une microphthalmie et un colobome chorioretinien, un patient atteint du syndrome des yeux de chat présentait un colobome uvéo-chorioretinal bilatéral et un patient présentait l'anomalie de Rieger. Deux patients atteints d'insuffisance pituitaire et de cholestase transitoire présentaient une grave déficience visuelle unilatérale provoquée par l'hypoplasie du nerf optique.

Conclusion : La majorité (68 %) des patients atteints de cholestase présentaient des manifestations oculaires. Bien que la gravité de ces manifestations variait selon le diagnostic et était plus notable chez les patients atteints d'atrésie des voies biliaires ou d'insuffisance pituitaire, aucune conclusion n'a pu être tirée concernant les liens entre ces conditions lors de la présente étude. Néanmoins, l'évaluation oculaire est importante à des fins de diagnostic et d'intervention précoce chez les patients atteints de cholestase.

Les patients atteints de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) ont une perte de l'équilibre médio-latéral (d'un côté à l'autre)

M.D. Smith, A.T. Chang, H.E. Seale, J.R. Walsh et P.W. Hodges, du Clinical Centre of Research Excellence in Spinal Pain, Injury and Health de l'Université du Queensland, en Australie, ont récemment publié les résultats de leur recherche portant sur la perte d'équilibre chez les personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique (« Balance is impaired in people with chronic obstructive pulmonary disease »).

Voici un résumé de leurs travaux.

Contexte : Récemment, il a été proposé que les personnes atteintes de MPOC sont plus exposées au risque de chute. Même si ce risque est multifactoriel, une perte d'équilibre peut y contribuer. L'objectif principal de l'étude consistait à comparer l'équilibre de personnes atteintes de MPOC avec celui de personnes non atteintes de cette maladie. L'objectif secondaire était de déterminer si l'équilibre se détériore lorsque la demande respiratoire est accrue par l'exercice des membres supérieurs.

Méthodologie : Douze personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique et 12 sujets en bonne santé (groupe témoin) ont participé à l'étude. Les participants devaient se tenir debout sur une plate-forme de force qui enregistrait le déplacement du centre de pression dans un éventail de conditions où il était difficile de garder l'équilibre.

Le mouvement de la colonne lombaire et de la hanche ont été mesurés grâce à des inclinomètres. Des tests d'équilibre ont été effectués avant et après l'exécution d'exercices sollicitant les membres supérieurs et qui augmentaient la demande respiratoire chez les personnes atteintes de MPOC.

Résultats : Chez les personnes atteintes de MPOC, on a constaté un déplacement médio-latéral (d'un côté à l'autre) du centre de pression et un mouvement angulaire de la hanche plus importants que chez les témoins en bonne santé.

Le déplacement médio-latéral du centre de pression était encore plus important chez les personnes atteintes de MPOC après l'exercice, contrairement aux témoins en bonne santé. Le déplacement antéro postérieur (d'avant en arrière) du centre de pression était identique dans les deux groupes.

Interprétation : Les patients atteints de maladie pulmonaire obstructive chronique ont une perte de l'équilibre médio-latéral, ce qui peut contribuer à l'augmentation du risque de chute.

Obésité et mortalité chez les personnes atteintes d'une maladie pulmonaire obstructive

J.G. Jordan fils et J.R. Mann, du département de médecine familiale et préventive de l'Université de la Caroline du Sud, ont récemment publié un article intitulé « Obesity and Mortality in Persons with Obstructive Lung Disease Using Data from the NHANES III » qui traitait de l'obésité et de la mortalité chez les personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive, en se fondant sur les données de l'enquête NHANES III (National Health and Nutrition Examination Survey).

Voici un résumé de leurs travaux.

Objectif : Cette étude visait à déterminer le rapport entre l'obésité et la mortalité de toutes causes chez les participants atteints de maladie pulmonaire obstructive qui ont pris part à l'enquête NHANES III.

Méthodologie : L'analyse rétrospective de données publiées provenant d'une cohorte des 33 994 participants à l'enquête NHANES III visait à déterminer le rapport entre l'obésité et la mortalité de

toutes causes chez les participants atteints de maladie pulmonaire obstructive.

On a analysé les résultats à l'aide de modèles du risque proportionnel et on a assuré un contrôle pour les facteurs comme l'âge, le sexe, la race, le tabagisme, la prise de corticostéroïdes oraux et la gravité de l'obstruction des voies respiratoires.

L'analyse secondaire portait sur le délai avant la mort par suite d'une maladie respiratoire ou le délai avant la mort causée par une atteinte chronique des voies respiratoires inférieures (à l'exception de l'asthme).

Résultats : La sous-population de cette analyse comprenait 2 439 personnes, et 844 décès ont été documentés. L'obésité morbide (indice de masse corporelle [IMC] > 40) était associée de manière significative au risque accru de décès par maladie respiratoire (risque relatif [RR] = 5,78; intervalle de confiance [IC] à 95 %, 1,09 à 30,61) et de décès des suites d'une atteinte chronique des voies respiratoires inférieures (RR = 13,69; IC à 95 %, 1,45 à 129,29).

De plus, un poids insuffisant (IMC < 18,5) était associé de manière significative à l'augmentation de la mortalité de toutes causes (RR = 2,42; IC à 95 %, 1,31 à 4,46), des décès causés par une maladie respiratoire (RR = 7,10; IC à 95 %, 1,94 à 26,00) et des décès des suites d'une atteinte chronique des voies respiratoires inférieures (RR = 14,80; IC à 95 %, 2,24 à 97,99).

Conclusion : Les adultes dont le poids était insuffisant présentaient un risque plus élevé de décès de toutes causes et de décès des suites d'une affection respiratoire, comparativement aux adultes obèses de catégorie I. L'obésité morbide était quant elle associée à un risque accru de décès lié à des affections respiratoires, mais pas du risque de décès de toutes causes. Des recherches plus poussées seront nécessaires pour expliquer la relation complexe entre l'IMC et les causes spécifiques de mortalité dans le contexte de la maladie pulmonaire.

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 déficit en AAT en transférant nos bulletins à vos parents et amis.

If you would like to receive this newsletter by e-mail, please contact us at 1-888-669-4583 or jim.mundy@alpha1canada.ca

Alpha-1 Canada – Pour améliorer la vie des Alphas

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 Antitrypsin Deficiency Canada Inc. (Alpha-1 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