



# Bulletin de la communauté Alpha-1 Canada

Décembre 2011

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

- Demandez aux professionnels
- Écoutez notre plus récent balado sur la nutrition

Dans ce numéro :

Le défi 10-10 2-3

Pénuries de médicaments 3

Une Alpha  
Albertaine fait  
la manchette :  
mise à jour 4

Journée des  
maladies rares 4-5

La variation de  
la prévalence  
de la MPOC 6

dans les  
grandes villes  
du Canada

Les Alphas  
Irlandais 6



## RÉPANDRE LA LUMIÈRE

Pour nos êtres chers,  
Pour les Alphas que nous connaissons,  
Et ceux que nous ne connaissons pas.

## CHÉRISSEZ LE CADEAU DU SAVOIR

Veuillez vous joindre à Alpha-1 Canada pour allumer notre  
chandelle virtuelle multifonctionnelle annuelle.



Quel meilleur moment de l'année pour sensibiliser et éduquer le public par rapport au déficit en alpha1-antitrypsine (AAT) et pour offrir notre soutien aux personnes atteintes de cette maladie à l'échelle locale, nationale et internationale, et ce, tout en transmettant nos meilleurs vœux pour la période des Fêtes. Tout ce que vous devez faire est d'envoyer à votre famille et à vos amis la carte virtuelle que vous reçu le 16 décembre de la part d'Alpha-1 Canada, et de leur demander de faire circuler cette carte.

Nous vous remercions à l'avance de votre participation et nous espérons que ce geste connaîtra un succès retentissant dans le monde entier et qu'il se répètera tous les ans.

Nous vous offrons nos meilleurs vœux pour la période des Fêtes.

Les employés et le conseil d'administration d'Alpha-1 Canada



## Faites travailler votre cœur durant la période des Fêtes : le défi 10-10

par Jim Mundy

Le défi 10-10 d'Alpha-1 Canada s'est avéré une telle réussite que nous avons décidé de le prolonger jusqu'à la fin de décembre. Si ce n'est déjà fait, prenez part à cette initiative et aidez-nous à mieux faire connaître le déficit en alpha-1-antitrypsine (AAT) et à recueillir de précieux fonds d'une manière amusante et facile.

Les deux personnes qui ont amassé le plus d'argent à ce jour sont de la région de l'Ouest. La personne en Colombie-Britannique a soulevé une somme impressionnante de 3 390 \$ tandis que la personne en Saskatchewan a soulevé 410\$.

En fait, la personne de la Saskatchewan qui a recueilli 410 \$ a demandé à sa famille de faire des dons à Alpha-1 Canada plutôt que de lui offrir des cadeaux de Noël cette année.

Même certains de nos amis de l'étranger qui fréquentent notre site Web et lisent nos bulletins ont adopté notre cause.

Au nom du conseil d'administration ainsi que des patients, des parents et des soignants qui bénéficieront des nouveaux programmes que ces fonds permettront de mettre sur pied, merci beaucoup!

### Voici les détails encore :

Alpha-1 Canada vous invite à prendre part à notre défi 10-10 du 17 octobre au 31 décembre 2011.

### 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 appuient, 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 au printemps 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

*suite à la page 3*

### Demandez aux professionnels

#### DU NOUVEAU!

Plusieurs professionnels occupent des postes de direction chez Alpha-1 Canada. Il y a, bien sûr, le Comité consultatif médical, composé des Drs Ken Chapman, Jean Bourbeau, Simon Ling et Diane Cox, tous d'éminents chercheurs et cliniciens spécialisés dans le déficit en AAT.

Les membres du conseil d'administration sont également des experts dans leur domaine, que ce soit le milieu des affaires ou celui de la santé, ou sont des patients informés. Connie O'Connor est infirmière et Beth Haliburton est diététiste, toutes deux au Hospital for Sick Children de Toronto.

**suite à la page 3**

suite de la page 2

### Demandez aux professionnels

Si vous souhaitez poser une question à l'une de ces personnes, n'hésitez pas à envoyer un courriel à [vanessa.mclaughlin@alpha1canada.ca](mailto:vanessa.mclaughlin@alpha1canada.ca).

Elle transmettra à qui de droit et affichera ensuite la réponse ici même.

### REMARQUE :

Comme nous ne connaissons pas vos antécédents médicaux ni les résultats de vos tests, seules des questions d'information générale pourront être traitées ici. Pour toute question concernant votre santé personnelle, vous devez consulter votre médecin.

Pour voir les questions que des lecteurs ont soumises et lire les réponses des professionnels, il vous suffit de cliquer sur ce lien : <http://www.alpha1canada.ca/Admin/Default.aspx>

## Faites travailler votre cœur durant la période des Fêtes : le défi 10-10

suite de la page 2

recevoir le bon diagnostic.

Une partie des fonds 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.

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 [cliquant ici](#). Vous pouvez aussi appeler Vanessa McLaughlin au 1-888-669-4583, poste 102.

Il y aura deux prix décernés. Le premier ira à la personne qui amassera le plus de fonds dans le cadre du défi 10-10. Le second sera attribué par tirage au sort parmi toutes les personnes qui auront soumis des formulaires de don.

Relevez le défi 10-10 et faites votre part pour transformer la vie des gens atteints d'un déficit en AAT. Vous pourriez même gagner un prix!

## Pénuries de médicaments

*Vous trouverez ci-dessous un courriel que nous avons reçu de Santé Canada traitant de la pénurie de médicaments au Canada.*

Madame, Monsieur.

Comme vous le savez peut-être, encourager l'industrie à régler la question du manque d'information à jour sur les pénuries de médicaments est une priorité de Santé Canada. À cette fin, la ministre Aglukkaq a demandé à l'industrie d'établir un plan pour remédier aux pénuries de médicaments.

La ministre a récemment reçu un plan très prometteur, élaboré par l'industrie et les associations de professionnels de la santé. L'engagement de l'industrie à diffuser de l'information sur des sites Internet existants est un premier pas qui vise à augmenter la transparence d'un enjeu qui peut avoir une incidence considérable sur de nombreux

Canadiens et leurs proches:

[http://www.druginfo.usask.ca/healthcare\\_professional/drug\\_shortages.php](http://www.druginfo.usask.ca/healthcare_professional/drug_shortages.php)

Les Canadiens pourront prendre connaissance de l'information sur les pénuries de médicaments à :

<http://www.canadapharma.org/shortage/index.asp?l=fr>

Le Ministère est ravi qu'un groupe d'intervenants variés agisse rapidement, et il s'engage à élaborer des solutions pour remédier aux pénuries de médicaments afin que les professionnels de la santé disposent des outils nécessaires pour offrir aux Canadiens des soins de qualité adaptés au patient.

Lorsque la première phase du plan sera mise en oeuvre et que l'établissement d'un système national à guichet unique de surveil-

lance et de rapport des pénuries de médicaments sera finalisé en 2012, Santé Canada continuera à encourager l'industrie et les associations de professionnels de la santé à collaborer à l'échelle du système de santé pour élaborer des pratiques exemplaires sur la prévention et la gestion des pénuries de médicaments. L'objectif vise à prévenir les pénuries de médicaments en s'attaquant à leur cause profonde.

Santé Canada a aussi créé une d'information à l'intention des Canadiens, que l'on peut consulter à :

<http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/prodpharma/activit/announce-annonce/shortage-rupture-fra.php>



Paul Glover  
Sous-ministre adjoint  
Direction générale des produits de santé et des aliments

## Une Albertaine atteinte d'un déficit en AAT fait la manchette : mise à jour

par Vanessa McLaughlin et Jim Mundy

Vous avez peut être vu des reportages ou lu des articles de journaux le mois dernier au sujet de Sandie Tomlinson, une Albertaine souffrant d'un déficit en AAT qui tente de faire inscrire le médicament Prolastin sur la liste des médicaments remboursés par la province.

Nous avons fait le suivi et pouvons maintenant vous dire que le 15 décembre 2011 Grifols, le fabricant de Prolastin, a présenté au gouvernement de l'Alberta une demande d'inscription de son médicament sur la liste provinciale.

Nous tenons à ce que cet enjeu reste présent dans les médias afin de mettre de la pression sur le gouvernement de l'Alberta. Mais pour ce faire, nous avons besoin de votre aide.

Si vous habitez en Alberta et que vous recevez le traitement (Prolastin) ou

que votre médecin vous a prescrit Prolastin, mais ne pouvez vous le faire rembourser, nous vous invitons à communiquer avec Jim Mundy, au 1-888-669-4583 ou à

[jim.mundy@alpha1canada.ca](mailto:jim.mundy@alpha1canada.ca).

Alpha-1 Canada est un organisme de charité laïc enregistré. Nous ne pouvons donc pas cautionner des produits commerciaux. Cependant, si un produit commercial est prescrit à un patient souffrant d'un déficit en AAT par un médecin qualifié, nous défendons le droit de ce patient d'avoir un accès équitable à ce traitement, à un prix abordable.

Nous vous tiendrons au courant de ce dossier. Nous remercions Sandie Tomlin-



son de mieux faire connaître le déficit en AAT. Si vous souhaitez en apprendre davantage sur son histoire, cliquez sur les liens ci-dessous (en anglais).

[http://calgary.ctv.ca/servlet/an/local/CTVNews/20111116/CGY\\_alpha\\_drug\\_111116/0111116/?hub=CalgaryHome](http://calgary.ctv.ca/servlet/an/local/CTVNews/20111116/CGY_alpha_drug_111116/0111116/?hub=CalgaryHome)

<http://www.calgarysun.com/2011/11/16/ahs-wont-fund-lung-meds-for-ailing-grandma>

## Gala à l'occasion de la Journée des maladies rares, le 29 février 2012 à l'Hôtel Marriott Ottawa



**COMMENT ALLEZ-VOUS CÉLÉBRER LA RARETÉ?**



Le 29 février, un jour RARE puisqu'il n'arrive qu'une fois tous les 4 ans, pourriez-vous



ne pas vous faire **RARE** et vous



parer de votre tenue de soirée la plus extravagante? \*

oser le **RA-RE...** en consommant des aliments éclectiques et des drinks exotiques?

passer une

soirée d'une **RARE** intensité avec des gens très spéciaux?

Ou pourriez-vous faire tout cela?

Joignez-vous aux membres de l'Organisation canadienne des

*suite à la page 5*



### 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 ce printemps 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.

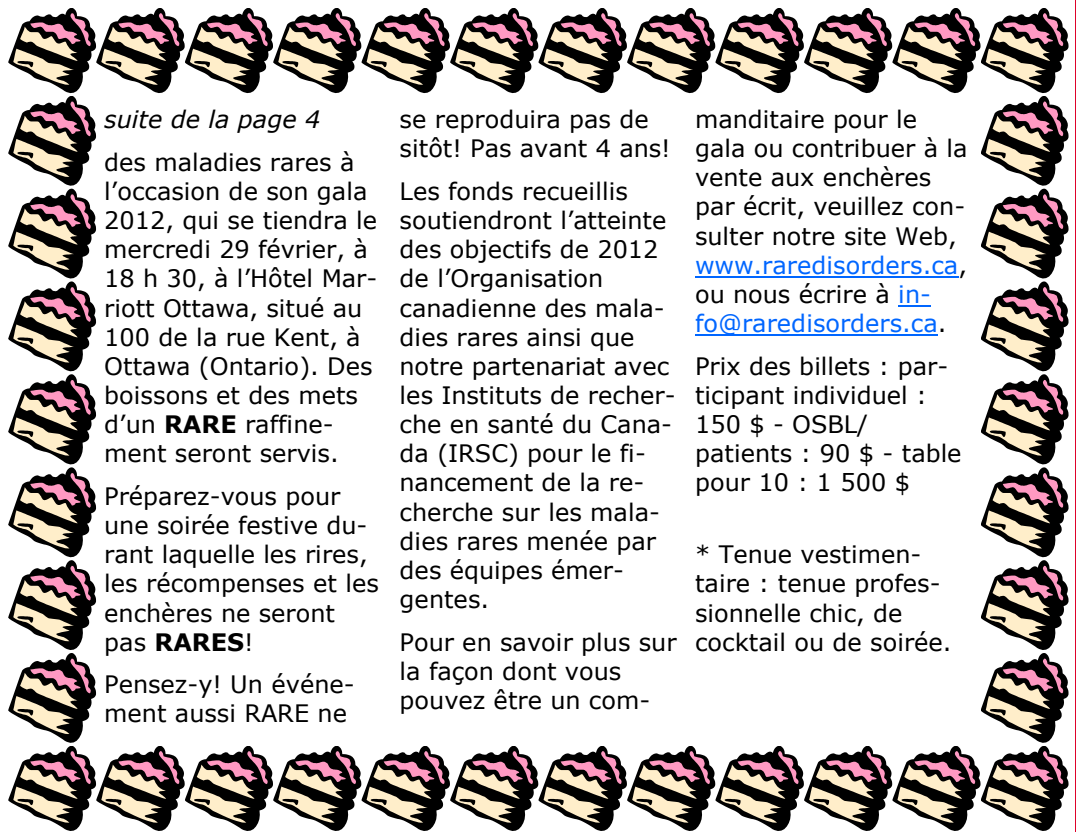
Écoutez notre plus récent balado

Notre conférencière sur la nutrition était Beth Haliburton, B. Sc., B.A. Sc., R.D. Beth est non seulement diététiste au Hospital for Sick Children de Toronto, elle est également l'un des plus récents membres de notre conseil d'administration.

Durant le balado, Beth a parlé de saine alimentation pour les gens atteints d'un déficit en AAT. Plusieurs de nos lecteurs nous ont dit que cette question les intéressait et que les balados de Beth leur fournissaient de précieux renseignements.

Vous pouvez écouter le balado (anglais seulement) en cliquant [ici](#).

## Gala à l'occasion de la Journée des maladies rares, le 29 février 2012 à l'Hôtel Marriott Ottawa



*suite de la page 4*  
des maladies rares à l'occasion de son gala 2012, qui se tiendra le mercredi 29 février, à 18 h 30, à l'Hôtel Marriott Ottawa, situé au 100 de la rue Kent, à Ottawa (Ontario). Des boissons et des mets d'un **RARE** raffinement seront servis.

Préparez-vous pour une soirée festive durant laquelle les rires, les récompenses et les enchères ne seront pas **RARES!**

Pensez-y! Un événement aussi RARE ne

se reproduira pas de sitôt! Pas avant 4 ans!

Les fonds recueillis soutiendront l'atteinte des objectifs de 2012 de l'Organisation canadienne des maladies rares ainsi que notre partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour le financement de la recherche sur les maladies rares menée par des équipes émergentes.

Pour en savoir plus sur la façon dont vous pouvez être un com-

manditaire pour le gala ou contribuer à la vente aux enchères par écrit, veuillez consulter notre site Web, [www.raredisorders.ca](http://www.raredisorders.ca), ou nous écrire à [info@raredisorders.ca](mailto:info@raredisorders.ca).

Prix des billets : participant individuel : 150 \$ - OSBL/ patients : 90 \$ - table pour 10 : 1 500 \$

\* Tenue vestimentaire : tenue professionnelle chic, de cocktail ou de soirée.

## L'âge et le sexe peuvent-ils expliquer la variation de la prévalence de la MPOC dans les grandes villes du Canada?

par Vanessa McLaughlin

Des chercheurs, dont le Dr Jean Bourbeau (photo), qui est membre du Comité consultatif médical d'Alpha-1 Canada, ont entrepris une étude qui vise à mesurer la prévalence de la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et à déterminer l'effet de l'âge et du sexe sur la variation de cette prévalence dans les grandes villes du



Canada et dans le système des soins de santé.

Les chercheurs ont appliqué la méthode de l'étude BOLD (Burden of Obstructive Lung Disease) pour estimer la prévalence de la MPOC chez les adultes âgés de  $\geq 40$  ans dans différentes villes canadiennes.

À l'aide d'un questionnaire, ils ont établi les antécédents des participants en ce qui concerne les troubles respiratoires, le tabagisme, la vie professionnelle, la prise de médicaments et les affections concomitantes. Les sujets ont ensuite été classifiés selon les résultats de leur

spirométrie post-bronchodilatateur. Les chercheurs ont déterminé la prévalence et la gravité de la MPOC pour chaque ville, avec et sans correction des données en vue de tenir compte de l'âge et du sexe des sujets.

Ils ont constaté que 16,7 % des 3 042 sujets de l'étude répondaient aux critères du stade de gravité 1 ou plus de l'Initiative GOLD (*Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease*). Selon les critères définissant la limite inférieure de la normale du volume expiratoire maximal

*suite à la page 6*

## L'âge et le sexe peuvent-ils expliquer la variation de la prévalence de la MPOC dans les grandes villes du Canada?

*suite de la page 5*

par seconde par rapport à la capacité vitale forcée, la prévalence était de 11,6 % (IC à 95 %, 9,9-13,3 %). La prévalence de la MPOC variait selon la gravité d'une ville à l'autre ( $p = 0,0025$ ).

Toutefois, lorsque les don-

nées étaient corrigées pour tenir compte de l'âge et du sexe, la variation disparaissait ( $p > 0,16$ ).

Ainsi, les différences attribuables à l'âge et au sexe des sujets sont pour une bonne part à l'origine de l'hétérogénéité des estimations de la prévalence de la MPOC dans les grands

centres urbains du pays. Il est donc essentiel de corriger les données pour tenir compte de l'âge et du sexe quand on veut comparer les taux d'incidence de la MPOC au pays.

L'étude a été publiée dans *Int J Tuberc Lung Dis.* 2011 Dec;15(12):1691-8.

## Les Irlandais affichent les taux d'emphysème héréditaire parmi les plus élevés au monde

**par Vanessa McLaughlin**

Des chercheurs irlandais du Royal College of Surgeons in Ireland (RCSI), du Beaumont Hospital et du Trinity College Dublin ont mené une étude qui a révélé que l'Irlande possède l'un des plus hauts taux de déficit en AAT au monde. L'étude soulève la possibilité que des centaines de personnes souffrant de maladie pulmonaire chronique puissent être atteintes de cette maladie héréditaire, mais que celle-ci n'ait pas encore été diagnostiquée. Il est à espérer que les résultats de cette étude feront sortir cette maladie de l'ombre et favoriseront son diagnostic précoce, ce qui pourrait contribuer à améliorer la qualité de vie des gens qui en sont atteints.

Considéré comme une maladie rare, le déficit en AAT s'est donc révélé beaucoup plus fréquent que prévu en Irlande. L'étude montre en effet que 1 Irlandais sur 25 était porteur du gène responsable de la forme la plus grave du déficit en AAT, ce qui fait de cette affection héréditaire la mal-

adie pulmonaire mortelle la plus fréquente en Irlande après la fibrose kystique. On estime que, dans sa forme la plus grave, le déficit en AAT touche plus de 2 000 personnes à l'échelle du pays. L'étude a révélé que 10 000 autres Irlandais présentent un risque accru de souffrir d'une forme moins grave de la maladie et qu'un nombre encore plus grand de personnes, soit 170 000, sont porteuses de la maladie et sont susceptibles de contracter une affection pulmonaire, surtout si elles fument.

En plus d'examiner l'ADN de 1 100 sujets, choisis au hasard parmi la population en général, les auteurs de cette étude ont utilisé les résultats des 3 000 premières personnes à avoir subi un test de détection du déficit en AAT dans le cadre du programme permanent de dépistage ciblé de l'Irlande. Ce programme, qui visait les personnes souffrant de maladies pulmonaires et hépatiques, a permis de détecter plus de 80 cas de déficit en AAT et

de repérer plus de 400 porteurs de la maladie.

L'équipe du Beaumont Hospital travaille en collaboration avec près de 25 hôpitaux du pays en vue de diagnostiquer le plus tôt possible les cas de déficit en AAT.

En conclusion, les résultats de cette étude démontrent que le déficit en AAT est plus répandu en Irlande qu'on l'avait estimé, les taux d'incidence des cas avec allèles Z et S étant parmi les plus élevés au monde. En outre, le programme de dépistage ciblé a fait grossir le nombre de personnes porteuses de l'allèle Z, mais pas de l'allèle S, ce qui laisse entendre que l'allèle Z est plus important dans la pathogenèse des affections visées par le programme.

L'étude est parue récemment dans *Respiratory Research*, 2011; 12 (1): 91.



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

## Alpha-1 Antitrypsin Deficiency Canada

1638 Northway Avenue,  
Windsor, Ontario N9B 3L9

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