



Bulletin de la communauté Alpha-1 Canada

Janvier 2011

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

- À la défense de nos droits
- Demandez aux professionnels

Dans ce numéro :

- À la défense de nos droits 2
- Le défi 10-10 2
- Faire connaître la MPOC et le déficit en ATT 3
- Joignez-vous à CORD pour promouvoir nos objectifs communs 3-4
- Ontariens: n'oubliez pas d'inscrire cet événement à votre calendrier! 4
- Nouveau membre au conseil d'administration 5

À la défense de nos droits

par Jim Mundy

C'est avec un certain malaise que nous vous rappelez que la bataille pour obtenir le rétablissement du remboursement par le gouvernement ontarien en est maintenant à sa quatrième année. De plus, un nouveau front de cette bataille a maintenant été ouvert grâce à une patiente albertaine qui a pris l'initiative d'approcher les médias pour leur raconter son histoire.

Pour mettre tous nos lecteurs à jour, rappelons qu'au printemps prochain, il y aura quatre ans que le gouvernement d'Ontario a cessé d'approuver le remboursement des nouvelles ordonnances de Prolastin (la seule marque de traitement d'augmentation approuvée au Canada). Les patients à qui le remboursement avait déjà été accordé continuent d'être remboursés, mais le gouvernement de cette province refuse de traiter les nouvelles demandes.

En plus des quelques demandes scientifiquement fondées déjà présentées



par Grifols (anciennement Talecris Biotherapeutics), le fabricant de Prolastin, Alpha-1 Canada a aussi présenté une telle demande rédigée par le Docteur Kenneth Chapman en janvier 2011.

Et le 11 novembre 2011, le jour du Souvenir, nous avons encore présenté une nouvelle demande basée sur les résultats obtenus chez les patients. Cette deuxième demande de notre part présentait les histoires personnelles de plusieurs dizaines de Canadiens et de Canadiennes de partout au pays qui avaient eu la chance de recevoir un traitement par Prolastin. Sans la participation directe de ces membres de notre communauté, cette demande n'aurait tout simplement pas été possible.

Le titre du document s'inspire d'ailleurs du témoignage d'une patiente de la Colombie-Britannique qui avait écrit que sa sœur et elle étaient des « preuves vivantes » de l'efficacité du traitement par Prolastin pour préserver la fonction pulmonaire et prolonger la vie des patients.

Le document « Preuve vivante » a donc été remis en novembre dernier au gouvernement de l'Ontario qui procède maintenant à son étude. Nous attendons une réponse sous peu.

Alors que l'encre de « Preuve vivante » n'était

pas encore sèche, le même problème a surgi en Alberta. « Preuve vivante » a rapidement été réécrit pour être adapté à la situation albertaine avant d'être soumis au gouvernement de cette province le 15 décembre 2011.

Les deux versions du document (en anglais seulement) peuvent être consultées sur notre site Web sous les titres :

[Preuve vivante – Ontario – Novembre 2011](#)

[Preuve vivante – Alberta – Décembre 2011](#)



Alpha-1 Canada continuera de défendre le droit des personnes atteintes de déficit en alpha-1-antitrypsine (AAT) à un accès équitable, à un prix abordable, à toutes les formes de traitement pouvant être prescrites ou recommandées par leur médecin, que ce soit en Ontario, en Alberta ou

suite à la page 2

À la défense de nos droits

suite de la page 1

n'importe où ailleurs au Canada. Nous tenons à souligner que les gouvernements de la Colombie-Britannique, du Manitoba et du Québec remboursent ce traitement.

Malheureusement, en raison des procédures actuelles dans les provinces et les territoires, un regroupement de patients tel

qu'Alpha-1 Canada n'est pas autorisé à entreprendre le processus d'approbation. Nous nous efforcerons toutefois de convaincre les personnes qui sont autorisées à le faire d'aller de l'avant et nous assumerons un rôle actif dans ce processus en vue d'obtenir cette approbation.

Le célèbre joueur de baseball Yogi Berra est bien connu pour ses citations comme « tant que ce n'est pas fini, ce n'est pas fini ». Dans notre lutte pour un accès équitable à un traitement à un prix abordable, vous pouvez être assurés que ces batailles ne seront pas finies tant qu'elles ne seront pas finies!

Le défi 10-10

par Vanessa McLaughlin

Merci à tous ceux et celles qui ont participé à notre défi 10-10! Avec beaucoup de plaisir et de facilité, vous avez recueilli presque 10 000 \$.

Ces nouveaux fonds serviront à financer des programmes novateurs et des services pour lesquels les autres sources de financement sont difficiles à obtenir ou simplement inexistantes.

Terry et Theo Vriezen forment le couple qui a amassé le plus d'argent dans le cadre de ce défi 10-10; ils ont gagné un oxymètre, qu'ils ont aimablement refusé. Le deuxième prix, un oxymètre tiré au sort parmi tous les participants, a été remporté par Barbara Mohr de Saskatchewan.

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.

Alors, 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 recevoir le bon diagnostic.

Une partie des fonds servira à sensibiliser davantage de médecins en leur transmettant régulièrement de l'information sur la maladie.

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!

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.

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>

Faire connaître la MPOC et le déficit en ATT

par Vanessa McLaughlin

Dans notre bulletin de novembre, nous vous avons présenté une personne atteinte du déficit en ATT qui est devenue célèbre et qui fait la une des informations nationales.

Eileen Anderson a fait une apparition aux nouvelles nationales de CTV durant une chronique santé portant sur la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), dans

laquelle elle faisait ressortir les coûts associés à cette maladie chronique. Elle-même a dû être hospitalisée onze fois pour ses problèmes pulmonaires, dont deux fois au département de réadaptation pulmonaire du West Park Healthcare Centre. Elle témoigne de son dernier séjour dans cet hôpital et de la façon dont il a changé sa vie dans le numéro d'hiver 2011-2012 du magazine Healthy Together, qui



a été distribué dans 41 000 foyers autour du West Park Healthcare Centre. On le trouve par ailleurs dans tous les départements de l'hôpital.

Pour lire l'article intégral en anglais, cliquez [ici](#).

Joignez-vous à la communauté canadienne des maladies rares pour promouvoir nos objectifs communs

par Vanessa McLaughlin

C'est avec enthousiasme que nous annonçons que l'Organisation canadienne des maladies rares (OCMR), dont Alpha-1 Canada est un membre actif, prévoit pour cet hiver une série d'événements en lien avec la Journée internationale des maladies rares du 29 février 2012.

Le premier de ces événements sera la quatrième Journée d'action annuelle, qui aura lieu sur la colline parlementaire, à Ottawa, le mardi 28 février 2012.



Viendront ensuite le Gala pour les maladies rares le 29 février et, pendant les deux jours suivants, la conférence de la Journée des maladies rares, dont le titre est : « Innovations in Research, Therapies and Policy for Rare Disorders » [Innovations dans la recherche, les traitements et les politiques relatifs aux maladies rares]. La première journée portera plus précisément sur les nouveaux traitements et les nouvelles politiques, alors que la seconde soulignera les initiatives dans le domaine de la recherche.

L'an dernier, pour la première fois, le gouvernement canadien a commencé à esquisser les règlements d'un cadre réglementaire sur les médicaments orphelins. Cette réglementation est encourageante, car il s'agit d'un pas important dans la bonne direction pour la communauté des maladies rares.

Même si chaque maladie rare ne touche que peu de

personnes, 7000 maladies rares touchent en tout 3,2 millions de Canadiens. Et pourtant, le Canada est le seul pays développé à ne pas avoir de stratégie nationale pour les médicaments orphelins et les maladies rares. En l'absence d'un programme pour les médicaments orphelins, moins de la moitié des traitements orphelins approuvés dans d'autres pays arrivent au Canada et les patients canadiens atteints de maladies rares invalidantes et potentiellement fatales sont les derniers à pouvoir recevoir ces traitements.

Il y a maintenant presque trente ans que les É.-U. ont adopté leur première loi sur les médicaments orphelins (la Orphan Drug Act) et plus de douze ans qu'une telle législation existe dans l'Union européenne. Malgré l'optimisme des Canadiens et des Canadiennes atteints de maladies rares devant

suite à la page 4

Joignez-vous à la communauté canadienne des maladies rares pour promouvoir nos objectifs communs

suite de la page 3

l'engagement de leur gouvernement, l'expression de leur opinion est maintenant plus importante que jamais pour faire en sorte que leurs besoins soient comblés. Nous avons besoin de votre aide pour faire connaître votre situation et pour créer un élan de solidarité qui fera avancer les politiques et les programmes à l'intention des personnes atteintes de maladies rares.

Vous pouvez notamment écrire au premier ministre et à la ministre de la Santé, Leona Aglukkaq, ainsi qu'à votre député fédéral. Vous trouverez des modèles de lettres sur notre site Web en cliquant [ici](#). Si vous ne

savez pas qui est votre représentant au parlement ou si vous ne connaissez pas son adresse, il vous suffit d'entrer votre code postal sur la page Web suivante : <http://www.parl.gc.ca/parlinfo/Compilations/HouseOfCommons/MemberByPostalCode.aspx?Language=F&Menu=HOC>.

Et bien sûr, si vous désirez vous joindre à d'autres patients atteints de maladies rares et à d'autres défenseurs de leurs droits à Ottawa, je puis vous assurer, par expérience, que vous créerez EFFECTIVEMENT une puissante voix commune pour revendiquer des politiques et un système de santé qui répond-

ent à vos besoins. Votre participation donnera aussi une voix particulière aux patients atteints du déficit en AAT; elle vous permettra même de rencontrer d'autres personnes de partout au Canada qui sont atteintes de la même maladie que vous et qui pourront vous fournir du soutien et de l'information. Pour en savoir plus au sujet de cette journée d'action et de la conférence à venir, veuillez communiquer avec Angela à l'OCMR au 416-969-7431.



À tous les Ontariens atteints de déficit en AAT : n'oubliez pas d'inscrire cet événement à votre calendrier!

par Jim Mundy

Assurez-vous de pouvoir vous libérer pour assister à la journée d'information des patients, le samedi 14 avril à Mississauga (Ontario), à l'hôtel Hampton Inn du Toronto Airport Corporate Centre, au 5515 Eglinton Avenue West, Toronto (Ontario) M9C 5K5.

Au cours de cette journée, des conférenciers traiteront des manifestations pulmonaires et hépatiques du déficit en AAT, du traitement pharmacologique, de la nutrition, ainsi que des nourrissons et des enfants atteints de la maladie. Les conférenciers répondront

aussi aux questions des participants.



Nous finalisons encore les derniers détails, mais nous espérons être en mesure de diffuser l'événement en direct par Internet, avec la possibilité pour les gens qui assisteront aux conférences depuis leur domicile de soumettre leurs questions

ou tout au moins de les enregistrer afin qu'elles soient ensuite affichées sur notre site Web.

Nous avons reçu de multiples demandes pour la tenue de tels événements en personne. Nous espérons donc que vous y participerez en grand nombre.

Vous serez informés au fur et à mesure que les détails seront finalisés, mais vous pouvez toujours nous adresser vos questions en téléphonant au 1-888-669-4583 ou en écrivant à vanessa.mclaughlin@alpha1canada.ca.

Conseil du moi

Rues verglacées, ciel couvert et vague de froid... Même les Canadiens qui adorent l'hiver peuvent finir par en avoir assez. Mais si votre humeur maussade persiste et vous empêche de bien fonctionner, il se peut que vous souffriez d'un type de dépression qui se manifeste de façon saisonnière.

La dépression hivernale est une affection véritable qui peut avoir de profondes répercussions sur la vie professionnelle et personnelle.

Pour connaître les signes et symptômes et quelques conseils qui pourraient vous aider, cliquez sur ce lien: <http://www.morethanmedication.ca/fr/article/index/sad>.

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

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

Nouveau membre au conseil d'administration

par **Vanessa McLaughlin**

C'est avec joie que nous annonçons que Terry Vriezen, de Colombie-Britannique, fait maintenant partie de notre conseil d'administration. Terry soigne et accompagne son mari atteint de maladie pulmonaire, dirige un groupe de soutien et a participé aux deux dernières conférences nationales aux É.-U. Depuis que son mari a reçu son diagnostic, elle a pris à cœur de s'informer le mieux possible sur le déficit en AAT.

Joignez-vous à nous pour souhaiter la bienvenue à Terry.

Nous désirons également adresser des remerciements particuliers à tous les membres du conseil d'administration, anciens et actuels, pour leur dévouement, leur engagement et leur temps, et pour les innombrables heures de bénévolat qu'ils consacrent à l'association pendant leur mandat de trois ans et plus. Les membres du conseil d'administration forment votre équipe, et ils oeuvrent non seulement pour faire évoluer l'organisation, mais surtout pour VOUS, pour « faire une différence dans la vie des Alphas ».