



Bulletin de la communauté Alpha-1 Canada



Octobre 2010

Ce qu'il y a de nouveau sur le site www.alpha1canada.ca

- Le gouvernement de l'Ontario retire le financement pour le traitement de l'augmentation. Aidez-nous à renverser cette décision

Dans ce numéro :

Traitement en inhalation	2
Collecte de fonds	2
De nouvelles pistes de recherche	3
AAT et infections	3
Journée mondiale de la MPOC	4
ÉQUIPES ÉMERGENTES	5
Recherches Intéressantes	5-7

Journée d'action annuelle de la Canadian Organization for Rare Disorders (CORD) sur la colline parlementaire

par Vanessa McLaughlin

Le 30 septembre 2010, des patients canadiens, des membres de leur famille et des partisans de la cause des patients atteints de troubles rares ont uni leurs voix afin de réclamer la mise en place d'un cadre réglementaire pour les troubles rares au Canada qui définirait notamment ce qu'est un trouble rare. J'étais heureuse d'être parmi eux à cette occasion et je suis très reconnaissante envers Ken Bee, un patient atteint d'un déficit en alpha-1-antitrypsine particulièrement actif au sein d'Alpha-1 Canada, de m'avoir accompagnée.

Selon la Canadian Organization for Rare Disorders (CORD), les recherches effectuées au Canada sur les maladies rares sont très limitées, le pays contribue très peu à la mise au point de nouveaux médicaments et l'accès aux traitements est difficile pour les Canadiens atteints de maladies rares. Le Canada est le seul pays industrialisé qui ne possède pas de politique en matière de troubles rares.

L'élaboration et la mise en œuvre d'un cadre réglementaire pour les troubles rares au Canada sont nécessaires afin de favoriser par des mesures incitatives la mise au point de nouveaux médicaments, l'orientation en matière de recherche clinique et les processus d'homologation

des nouveaux traitements. D'ici là, les patients Canadiens atteints de maladies rares continueront à faire les frais de l'accès médical au diagnostic, aux soins et aux traitements au pays. À ce jour, le gouvernement a reconnu la nécessité de faire avancer ce dossier crucial, mais aucune action concrète n'a encore été entreprise.

Pour sensibiliser au maximum les décideurs en une seule journée, 14 équipes de délégués ont rencontré 51 membres du Parlement. Ces derniers ont été informés des défis propres aux maladies rares. On leur a en outre demandé d'appuyer la mise en place d'un cadre réglementaire fédéral pour les maladies rares et les médicaments orphelins en écrivant au premier ministre et au ministre de la Santé. J'ai eu la chance de m'entretenir avec les députés du NPD, Don Davies, Vancouver Kingsway, C.-B., et Brian Masse, Windsor West, Ontario (photo ci-dessus). Les deux se sont montrés réceptifs et se sont engagés à rédiger une lettre à l'intention du ministre de la Santé.

Afin de poursuivre sur cette lancée, nous vous invitons à écrire, à votre tour, à votre député ou à le rencontrer pour lui demander de rédiger une lettre à



l'intention du ministre de la Santé. Cliquez ici pour trouver un modèle de lettre. Assurez-vous d'y inclure votre témoignage. Si vous ne connaissez pas le nom de votre député ou si vous ne savez à quelle adresse écrire, vous trouverez ces renseignements en entrant votre code postal dans le site Web suivant: <http://www2.parl.gc.ca/parlinfo/compilations/houseofcommons/memberbypost-alcode.aspx?menu=hoc&Language=F>.

Si vous ne vous mobilisez pas auprès de personnes qui peuvent faire avancer votre cause, d'autres personnes ayant des revendications et des intérêts concurrents le feront. Vous avez le pouvoir de faire évoluer la situation concernant cet enjeu prioritaire. Plus important encore, votre vie et celles d'autres patients pourraient en dépendre.

Santé Canada prévoit tenir des consultations techniques sur un cadre réglementaire pour les médicaments orphelins, le 27 octobre prochain.

Un pas de plus vers un traitement d'augmentation de l'AAT en inhalation au Canada

par Jim Mundy

Dans un message envoyé en août dernier, nous vous avons informé des derniers développements concernant l'acquisition par Baxter International Inc. du droit exclusif de distribuer le traitement d'augmentation de Kamada, GlassiaMC, destiné aux patients atteints d'un déficit en AAT au Canada. Baxter International Inc. et Kamada Ltd. avaient alors annoncé la conclusion d'un accord autorisant Baxter à acquérir les droits d'exclusivité pour la distribution et, ultimement, la fabrication aux États-Unis de GlassiaMC, un produit sous forme d'AAT liquide intraveineux fabriqué par Kamada, de même que pour sa distribution au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande.

Le siège social de Kamada est situé en Israël. À ce jour, nous ne savons pas quand GlassiaMC sera offert au Canada. En août dernier, nous avons annoncé que les droits de distribution et l'accord de licence ne comprenaient

pas la forme inhalée du médicament de Kamada contre le déficit en AAT, laquelle faisait l'objet d'études cliniques de phases 2 et 3 en Europe, mais que selon les termes des ententes, les deux parties examineraient la possibilité de collaborer à la mise en marché de la forme inhalée.



Nous avons appris récemment que le président de Baxter, Larry Guiheen, a visité les bureaux et l'usine de Kamada en Israël au mois d'octobre, et qu'il a rencontré des cadres supérieurs de l'entreprise, dont le président-directeur général de Kamada, David Tsur. Une source anonyme travaillant dans l'industrie a indiqué que « la visite de Guiheen en dit long : Baxter tente d'accélérer le plus possible la concrétisation de la prochaine étape de

l'accord, qui concerne la forme inhalée du médicament, et le plus tôt sera le mieux. Kamada, de son côté, tente visiblement de maximiser son investissement pour la prochaine étape ».

Personne ne peut le garantir, mais les circonstances sont telles qu'il devient de plus en plus vraisemblable que le traitement d'augmentation en inhalation sera offert au Canada.

L'AAT sous forme inhalée est perçue comme étant la prochaine génération de traitements contre le déficit en AAT, la bronchiectasie et la fibrose kystique. Le médicament de Kamada, administré grâce à un nébuliseur adapté, a obtenu le statut de médicament orphelin en Europe et aux États-Unis. Comme vous le savez, le Canada ne possède toujours pas de politique sur les médicaments orphelins. Cependant, cela ne devrait pas avoir de conséquence sur l'introduction au Canada d'un traitement d'augmentation de l'AAT en inhalation.

Collecte de fonds pour les maladies rares

par Vanessa McLaughlin

Lorsqu'un enfant ou un adulte reçoit un diagnostic de maladie rare, comme le déficit en AAT, l'obtention de renseignements et de soutien constitue un réel défi. Il est encore plus difficile d'amener les chercheurs à s'intéresser à ces troubles parce que ceux-ci ne touchent qu'un infime pourcentage de Canadiens. Tant que les gouvernements fédéral et provin-



ciaux refuseront de s'engager de façon significative, le fardeau émotionnel et financier lié au financement et à la diffusion de l'information, au soutien et

à la recherche sur les maladies rares continuera de reposer sur les épaules des patients et de leur famille. Par le biais d'événements comme des tournois de golf, des marches ou des courses commanditées, des soupers-spaghetti et des ventes-débaras, les communautés aident heureusement les familles à financer les traitements et la recherche.

suite à la page 8

Le conseil du mois

Un petit pas peut vous mener loin.

Marcher ne serait ce que 30 minutes par semaine a des effets bénéfiques sur la santé.

C'est quoi une maladie rare?

Une maladie rare a un taux de prévalence très faible.

Une maladie rare est défini dans la plupart des pays en affectant 1 personne sur 2,000.

Le Canada n'a pas de définition de maladie rare.

Votre foie

Le foie exerce plus de 500 fonctions différentes. Le foie est un organe si important qu'il est impossible de vivre sans lui. Chaque minute, notre foie filtre plus d'un litre de sang. Tout notre sang passe par le foie pour y être filtré et débarrassé des toxines, comme les produits chimiques, l'alcool, les substances à usage récréatif et les pesticides.

Les signes de troubles hépatiques comprennent les maux de tête, l'indigestion, la constipation, les crampes d'estomac et la prise de poids. Certaines personnes présentent aussi une intolérance aux aliments épicés ou gras. Vous pouvez maintenir votre foie en santé en limitant votre consommation d'alcool et d'aliments transformés ou frits. Vous pouvez également éviter de trop manger, ce qui impose une charge excessive à votre foie.

Le foie a la capacité de se régénérer. Même si seulement 25 % de cet organe est encore sain, le foie peut se régénérer en entier de lui-même.

De nouvelles pistes de recherche pour traiter le déficit en AAT

Talecris, le fabricant de Prolastin®-C, a octroyé deux bourses de recherche de 50 000 euros à de jeunes chercheuses dont les travaux visent à améliorer la compréhension et le traitement du déficit en AAT.

Les lauréates des prix européens Laurell (eALTA) pour 2010 sont Sandra Pelz, chercheuse attachée à l'Université de Martin-Luther à Halle-Wittenberg, en Allemagne, et la Dre Adriana Ordonez, chercheuse de niveau postdoctoral attachée à l'Institute for Medical Research Wellcome Trust de l'Université de Cambridge.

Le prix a été baptisé en

l'honneur du Dr Carl-Bertil Laurell, qui a été le premier à décrire le déficit en AAT en 1963.

« Les initiatives de recherches telles que l'eALTA permettent non seulement d'améliorer notre compréhension de la maladie, mais elles aident aussi à éveiller l'intérêt de jeunes scientifiques et cliniciens qui représentent l'avenir de la recherche et de la mise au point de nouveaux traitements pour les patients atteints d'un déficit en AAT », a expliqué Claus Vogelmeier, professeur de médecine interne et respiratoire, et président de l'équipe de révision indépendante d'eALTA.

Le projet de recherche de Sandra Pelz prévoit le recours à un modèle murin (souris) afin d'examiner l'utilisation potentielle de cellules du foie (hépatocytes) dérivées de cellules souches en vue de corriger l'anomalie génétique à l'origine de l'atteinte hépatique associée au déficit en ATT.

Le projet de la Dre Adriana Ordonez vise à étudier le mécanisme par lequel des inhibiteurs de petites molécules peuvent empêcher la protéine alpha-1 de se replier de manière anormale et s'accumuler dans le réticulum endoplasmique des hépatocytes.

Source: PR Newswire

AAT et infections grippales

Omni Bio Pharmaceutical a signé une entente de recherche de deux ans avec la University of Colorado Denver (UCD), qui prévoit également une collaboration avec les chercheurs du National Jewish Health.

Ce projet vise à évaluer l'activité biologique de l'alpha-1-antitrypsine (AAT) et ses effets sur les infections grippales.

« Dans des études pré-cliniques, l'AAT a démontré sa capacité potentielle à neutraliser plusieurs affections, y compris les infections grippales. Compte tenu de son vaste potentiel thérapeutique, l'AAT pourrait permettre de contrer une foule d'infections causées par les virus de la grippe, dont les formes saisonnière, aviaire et porcine. Alors que les vaccins mis en marché ou en cours

de développement sont principalement destinés à un usage prophylactique (soit la prévention des infections grippales) chez les individus en bonne santé, l'AAT pourrait supprimer efficacement les symptômes de la grippe chez les patients qui nécessitent un traitement immédiat », a expliqué le Dr Leland Shapiro, chercheur principal de l'étude menée au UCD.

Les résultats positifs issus de cette étude permettraient à Omni Bio Pharmaceutical de déposer une demande d'approbation pour un nouveau médica-

ment expérimental auprès de la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis, et d'entreprendre des essais cliniques chez les patients atteints d'un déficit en AAT qui souffrent de graves infections grippales, comme la grippe A (H1N1) ou la grippe aviaire.

Source: Marketwire via Comtex



© Shutterstock.com

Journée mondiale de la MPOC

La journée mondiale de la MPOC est un événement annuel organisé par l'association GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease) en vue d'accroître la sensibilisation à la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et à sa prise en charge partout dans le monde. La journée mondiale de la MPOC 2010 se déroulera le 17 novembre et aura pour thème « 2010 – L'année du poumon : évaluez votre santé pulmonaire – Interrogez votre médecin sur la spirométrie, un test simple à effectuer ».



November 17 2010

Comme son thème l'indique, la journée mondiale de la MPOC 2010 s'inscrit dans l'Année du poumon, une initiative planétaire pour l'année 2010 qui vise à sensibiliser le public et les instances gouvernementales au fardeau que représentent les maladies respiratoires. Comme les organisateurs de cette initiative l'expliquent : « Des centaines de millions de personnes dans le monde souffrent chaque jour de maladies respiratoires que l'on peut prévenir ou traiter. Les maladies respiratoires arrivent au deuxième rang (après les maladies cardiovasculaires) en ce qui a trait à la mortalité, à l'incidence, à la prévalence et aux coûts. La MPOC, la pneumonie, la tuberculose

et le cancer du poumon sont les principales causes de décès d'origine respiratoire dans le monde ».

Aux quatre coins du monde, les organisateurs de la Journée mondiale de la MPOC planifient des événements ambitieux visant à accroître la sensibilisation à la MPOC et à améliorer le diagnostic et les soins. Voici quelques exemples d'activités qui aborderont directement le thème de la spirométrie.

En Irlande, le Mayo General Hospital offrira des tests de spirométrie et des conseils sur la MPOC. Les membres du groupe de soutien Mayo COPD seront sur place pour discuter avec les personnes testées; ils leur livreront des messages positifs sur la façon de vivre avec la MPOC et encourageront les personnes atteintes à se joindre au groupe de soutien. Qui plus est, le groupe de soutien sera présent dans huit localités pour vendre des rubans de sensibilisation GOLD et distribuer de la documentation sur la MPOC et les activités de soutien.

En Inde, le Rohilkhand Medical College tiendra une clinique gratuite de spirométrie. Le personnel de la Faculté organisera un événement d'éducation médicale continue d'une demi-journée sur la MPOC à l'intention des professionnels de la santé.

Aux États-Unis, le Cabell Huntington Hospital offrira des tests de spirométrie et de l'information sur la MPOC. Un pneumologue, un pharmacien, un inhalothérapeute, un spécialiste des soins à domicile et des travailleurs sociaux seront sur place. Les visiteurs pourront s'inscrire afin de recevoir gratuitement une chambre d'inhalation et des documents d'information.

Au Canada, la Lung Association of Saskatchewan – qui fêtera ses 100 ans d'existence le 17 février 2011 – animera le Défi d'un océan à l'autre, une randonnée virtuelle pancanadienne visant à accroître la sensibilisation à la MPOC et encourager les gens à demander à leur professionnel de la santé de plus amples renseignements sur le dépistage de la MPOC. L'inscription est gratuite pour cet événement ouvert à tous. Tous les types d'exercice comptent – marche, course, natation, vélo. Les distances parcourues par tous les participants d'un océan à l'autre le long du Sentier transcanadien seront additionnées sur une carte virtuelle. Pour en savoir plus ou pour inscrire les distances parcourues, veuillez communiquer avec Bernie par téléphone (1-888-566-5864) ou par courriel (bernie.bolley@sk.lung.ca).

Les maladies du foie

Le déficit en AAT est la principale cause de maladie hépatique d'origine génétique chez l'enfant.

Chez les adultes atteints d'un déficit en AAT, le sexe masculin et l'obésité pourraient prédisposer à la maladie hépatique avancée. L'emphysème constitue la principale cause de décès chez les patients, alors que cinq pour cent des décès sont attribuables à une atteinte hépatique.

THE LUNG ASSOCIATION™
Saskatchewan
100th Anniversary 1911-2011
A hundred years... a million lives

**Celebrate
100 years
with us!**



Suivez-nous sur Twitter!

Grâce à son interface facile et à sa gratuité, à sa vaste auditoire potentiel, à la possibilité de converser directement avec les gens et de rejoindre un public plus intéressé par les causes importantes que par la publicité, Twitter apparaît comme une solution « sans effort » pour tout organisme à la recherche de philanthropes ou de reconnaissance à l'égard de sa mission.

Rejoignez-vous à nous sur Twitter : envoyez-nous des messages, parlez de nous et diffusez nos messages. Nous en ferons autant. Ensemble, nous pouvons profiter des médias sociaux pour accroître la sensibilisation et l'appui aux personnes atteintes d'un déficit en AAT. Réfléchissez à toutes les possibilités qui s'offrent à nous et la façon dont VOUS pouvez les exploiter!

ÉQUIPES ÉMERGENTES SUR LES MALADIES RARES

L'Institut de génétique et l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) en partenariat avec l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite, l'Institut du cancer, l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire, l'Institut de la santé des femmes et des hommes, et l'Institut des services et des politiques de la santé des IRSC, avec La Canadian Organization for Rare Disorders, La Fondation de l'Ataxie Charlevoix-Saguenay, La Fondation canadienne de la fibrokytiques, La Fondation canadienne du rein, et La Fondation de lutte contre la cécité - Canada, sont heureux d'annoncer le lancement des « Équipes émergentes sur les maladies rares : application de la biologie fondamentale à l'amélioration des soins aux patients » appuyant la création d'équipes de recherche interdisciplinaires innovatrices consacrées à des questions de recherche importantes liées aux maladies génétiques rares.

À ce jour, plus de 14 millions de dollars sur cinq ans ont été obtenus pour financer des équipes de recherche en collaboration, innovatrices et interdiscipli-

naires, axées soit (i) sur la biologie fondamentale, en effectuant de la recherche clinique ou en menant des recherches sur les populations touchées par des maladies rares ou (ii) sur les services et les politiques de la santé, et sur les questions d'ordre économique/éthique, juridique ou social relativement aux maladies rares.

Aux fins de cette possibilité, une maladie rare se définit comme une maladie qui touche une personne sur 2000 ou peu de personnes, et elle comprendra : es troubles monogéniques (touchant un seul gène); les maladies non monogéniques, où la contribution de la génétique est complexe; les troubles génétiques rares et complexes liés à l'hérédité familiale, comme la maladie d'Alzheimer, l'hypertension, le diabète, la coronaropathie et certaines formes rares de cancer.

Le montant total actuellement disponible dans le cadre de cette possibilité de financement est de 14,5 millions de dollars sur cinq ans. Jusqu'à 11,25 millions de dollars ont été alloués pour soutenir des équipes qui étudient la biologie fondamentale, effectuent de la

recherche clinique ou mènent des recherches sur les populations touchées par des maladies rares. La subvention maximale accordée dans ce domaine sera de 500 000 \$ par année sur cinq ans. Jusqu'à 3,25 millions de dollars ont été alloués pour soutenir des équipes axées sur les services et les politiques de la santé, et sur les questions d'ordre économique/éthique, juridique ou social relativement aux maladies rares.

La subvention maximale accordée dans ce domaine sera de 300 000 \$ par année sur cinq ans.

LE LANCEMENT DE CETTE POSSIBILITÉ DE FINANCEMENT EST PRÉVU EN OCTOBRE 2010 ET TOUS LES DÉTAILS DU PROGRAMME SERONT PUBLIÉS À CE MOMENT-LÀ.

Si vous avez des questions sur cette initiative stratégique et les objectifs de recherche, communiquez avec :

Stephanie Robertson

Directrice adjointe, Institut de génétique

Téléphone : 613-954-0533

Courriel : stephanie.robertson@irsc-cihr.gc.ca

Recherches Intéressantes

S'il vous plaît noter que Dr. Chapman (photo), qui est membre de notre comité consultatif medical, est coauteur du premier abstrait.



Comparaison des paramètres pharmacocinétiques de Prolastin®-C et de Prolastin® dans le déficit en alpha-1-antitrypsine: une étude à répartition aléatoire

Stocks JM, Brantly ML, Wang-Smith L, Campos MA, Chapman KR,

Kueppers F, Sandhaus RA, Strange C, Turino G.

BMC Clinical Pharmacology. 2010 Sep 30;10(1):13. [Epub ahead of print]

Abstrait

CONTEXTE: Le déficit en alpha-1-antitrypsine (AAT), suite à la page 6

Recherches Intéressantes

suite de la page 5

qui se caractérise par de faibles taux d'inhibiteur de l'alpha-1-protéinase (alpha-1-PI), peut entraîner de l'emphysème. L'alpha-1-PI protège les tissus pulmonaires des lésions causées par l'action des enzymes protéolytiques. Le traitement d'augmentation par Prolastin (inhibiteur de l'alpha-1-protéinase [humain]), qui vise à augmenter les taux d'alpha-1-PI, est utilisé depuis plus de 20 ans pour traiter les individus atteints d'un déficit en AAT. Des modifications apportées au processus de fabrication de Prolastin, comprenant des étapes additionnelles de purification et d'élimination des virus, ont mené à la mise au point d'un produit à base d'alpha-1-PI, nommé Prolastin-C (inhibiteur de l'alpha-1-protéinase [humain]). Les données pharmacocinétiques de Prolastin-C et de Prolastin ont été comparées chez des sujets atteints d'un déficit en AAT.

MÉTHODES: Au total, 24 sujets ont été répartis au hasard et ont reçu soit Prolastin-C ou Prolastin à raison de 60 mg/kg de poids corporel (dosage fonctionnel) une fois par semaine en perfusion intraveineuse durant une période de 8 semaines. Les patients ont ensuite été permutés pour recevoir l'autre traitement pour une nouvelle période de 8 semaines. Des échantillons de plasma destinés à des analyses pharmacocinétiques ont été prélevés au cours des 7 jours qui ont suivi la dernière dose de la première phase de traitement et au cours des

10 jours suivant la dernière dose de la deuxième période de traitement. Le principal paramètre d'évaluation pharmacocinétique était l'aire sous la courbe de l'inhibiteur de l'alpha-1-protéinase au cours des 7 jours suivant la dernière dose (ASC 0-7 jours), laquelle a été déterminée lors d'une analyse de puissance (activité fonctionnelle) du médicament. La période de permutation était suivie d'une phase de traitement en mode ouvert de 8 semaines avec Prolastin-C seulement.

RÉSULTATS: L'ASC (0-7 jours) moyenne a été de 155,9 et de 152,4 mg*h/mL respectivement pour Prolastin-C et Prolastin. Le rapport moyen des moindres carrés géométriques pour Prolastin-C comparativement à Prolastin était de 1,03, avec un intervalle de confiance à 90 %, de 0,97 à 1,09, ce qui démontre l'équivalence pharmacocinétique des deux produits. La fréquence des réactions indésirables a été similaire pour les deux traitements, soit de 0,117 et de 0,078 par perfusion de Prolastin-C (phase de traitement à double insu uniquement) et de Prolastin, respectivement ($p = 0,744$). Le traitement n'a été associé à aucune infection virale liée au virus de l'immunodéficience humaine de type 1, à l'hépatite B ou C, ou au parvovirus B19 durant l'étude.

CONCLUSION: On a ainsi démontré que Prolastin-C possède des paramètres pharmacocinétiques équivalents et un profil d'innocuité comparable à ceux de Prolastin. NO d'inscription de l'étude d'homologation

(Trial Registration: ClinicalTrials.gov Identifier) : NCT00295061.

Chutes chez les patients atteints de maladie pulmonaire obstructive chronique : une étude d'observation de cohort

Roig M, Eng JJ, Macintyre DL, Road JD, Fitzgerald JM, Burns J, Reid WD. Department of Physical Therapy, University of British Columbia, Vancouver, Canada; Muscle Biophysics

Respiratory Medicine 2010. Sep 22. [Epub ahead of print]

Abstrait

OBJECTIF : évaluer la fréquence et les facteurs de risque des chutes ainsi que leurs répercussions sur la qualité de vie liée à la santé (QVLS) chez des patients atteints de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC).

PLAN : étude d'observation de cohort

MÉTHODES: Les patients ont rempli les questionnaires suivants au début de l'étude et après 6 mois : le questionnaire MOS SF-36 (Medical Outcomes Study Short Form 36); le questionnaire CRQ (Chronic Respiratory Questionnaire), l'échelle ABC (Activities Balance Confidence); ainsi qu'un formulaire visant à recueillir divers renseignements (données démographiques, médicaments, maladies concomitantes, utilisation d'oxygène, exacerbations aiguës, antécédents de chutes et recours à des appareils ou accessoires fonctionnels).

suite à la page 7

Recherches Intéressantes

La Loi sur le droit d'auteur ne nous autorise qu'à publier les résumés de ces articles récentes sur le déficit en AAT et la MPOC.

Pour en lire davantage, vérifiez auprès de votre bibliothèque si elle reçoit les revues mentionnées ci-dessous.

S'il vous plaît contactez-nous si vous connaissez des recherches, articles ou autres publications qui pourraient intéresser nos lecteurs.

Recherches Intéressantes

suite de la page 6

L'activité physique a été mesurée à l'aide de l'échelle PASE (Physical Activity Scale for the Elderly), au début de l'étude seulement. La fréquence des chutes a été évaluée à l'aide d'un journal mensuel. Les patients ont été classés parmi les « non-chuteurs » (0 chute) ou les « chuteurs » (≥ 1 chute).

RÉSULTATS: Les données de 101 patients ayant un volume expiratoire maximal par seconde de $46,4 \pm 21,6$ % de la valeur prédite ont été analysées. Trente-deux patients (31,7 %) ont signalé au moins une chute au cours des 6 mois précédents. La fréquence des chutes était de 0,1 chute par personne/mois (IC à 95 % : 0,06-0,14). Les chuteurs étaient généralement plus âgés ($p = 0,04$), de sexe féminin ($p = 0,04$) et dépendants de l'oxygène ($p = 0,02$), présentaient des antécédents de chutes ($p < 0,001$), un taux plus élevé de maladies concomitantes ($p = 0,007$) et prenaient davantage de médicaments ($p = 0,001$). Les antécédents de chutes (RC = 7,36; IC à 95 % : 2,39-22,69) et un diagnostic de coronaropathie (RC = 7,07; IC à 95 % : 2,14-23,36) constituaient les plus importants prédicteurs des chutes. Dans le questionnaire CRQ, la dyspnée s'est aggravée significativement plus dans le groupe des chuteurs après 6 mois ($p = 0,02$).

CONCLUSION : Les patients atteints de MPOC ont une susceptibilité élevée aux chutes, associée à une aggravation perçue de la dyspnée dans le cadre de

la mesure de la QVLS. Les programmes de prévention des chutes sont recommandés pour les patients atteints de MPOC.

Ostéoporose chez les patients externes atteints de MPOC selon la densité minérale osseuse et le nombre de fractures vertébrales

Graat-Verboom L, van den Borne BE, Smeenk FW, Spruit MA, Wouters EF. Department of Respiratory Medicine Catharina Hospital Eindhoven Eindhoven, the Netherlands.

Journal of Bone and Mineral Research. 2010 Sep 27. [Epub ahead of print]

Abstrait

L'ostéoporose est l'un des effets extrapulmonaires de la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). L'ostéoporose se caractérise par une faible densité minérale osseuse (DMO) et une détérioration de la microarchitecture du tissu osseux. Dans la plupart des études réalisées chez des patients atteints de MPOC, on a seulement utilisé une technique d'imagerie appelée « absorptiométrie biphotonique à rayons X (DEXA) » pour évaluer l'ostéoporose. Par conséquent, les modifications touchant la microstructure du tissu osseux en l'absence d'une faible DMO sont passées inaperçues.

Cette étude visait à évaluer la prévalence de l'ostéoporose chez les patients atteints de MPOC et à déterminer une possible corrélation entre ces affections en fonction des résultats de la

de la colonne vertébrale et de la combinaison de ces résultats. Ainsi, la DEXA, la radiographie de la colonne vertébrale, la fonction pulmonaire, la composition corporelle, la distance parcourue lors d'un test de marche de 6 minutes, les antécédents médicaux et la prise de médicaments ont été évalués chez 255 patients externes atteints de MPOC dont l'état clinique était jugé stable et qui provenaient d'un grand hôpital universitaire néerlandais. La moitié des patients présentaient des signes d'ostéoporose à la radiographie. La combinaison des résultats de la DEXA et de la radiographie de la colonne vertébrale a fait augmenter la proportion de patients atteints de MPOC souffrant d'ostéoporose, comparativement aux résultats des deux techniques, pris séparément. La prévalence de l'ostéoporose n'a pas différé de façon significative après la stratification des patients en fonction du stade de la MPOC (classification GOLD). La plupart des patients atteints d'ostéoporose n'avaient reçu aucun traitement pharmacologique. L'âge, l'indice de masse corporelle (IMC) et le taux de parathormone (PTH) étaient des facteurs de corrélation indépendants significatifs de l'ostéoporose. Les pneumologues doivent être conscients de la forte prévalence de l'ostéoporose chez les patients atteints de MPOC même si le stade de la classification GOLD est peu élevé, surtout chez les patients âgés ayant un faible IMC et/ou un taux élevé de H.

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

Collecte de fonds pour les maladies rares

suite de la page 2

Les Canadiens se montrent généreux, en temps comme en argent, à l'égard des causes caritatives.

Les activités de collecte de fonds dans votre communauté peuvent aussi contribuer à accroître la sensibilisation au déficit en AAT et aux autres maladies rares.

Si vous avez déjà participé à des activités de collecte de fonds pour soutenir la lutte contre le déficit en AAT ou que vous le faites actuellement, apportez-nous votre témoignage.

Si vous souhaitez donner du temps et des idées, n'hésitez pas à nous appeler. Nous devons tous contribuer à cette lutte.

C'est souvent plus facile qu'on l'imagine et vous serez surpris de constater à quel point les répercussions des événements organisés dans

