

Rapport d'impact de Myélome Canada 2022



www.myelome.ca

### MYÉLOME CANADA : à la recherche de la guérison

11 par jour.77 par semaine.330 par mois.4 015 par année.

Ce sont le nombre de Canadiens ayant reçu le diagnostic d'un myélome multiple en 2022, selon les données de la Société canadienne du cancer, ce nombre augmente de manière soutenue.

Les **PROGRÈS** sont réels. Des **VIES** s'améliorent. Nous nous rapprochons de la **GUERISON**.



### La promesse de Myélome Canada

Améliorer la vie de tous les Canadiens touchés par un myélome en les engageant dans nos actions visant à favoriser l'accès à de meilleurs soins et traitements, et assurer la prévention et ultimement la guérison de la maladie.

La science et la recherche figurent parmi les principaux éléments qui nous permettent de tenir la promesse que nous avons faite à la communauté canadienne du myélome. En 2022, plus de 1,244 million de dollars ont été investis dans la recherche et les progrès scientifiques en vue de simplifier le diagnostic, d'améliorer la qualité de vie des patients, et de poursuivre la quête qui mènera à la quérison.

Le présent rapport met en lumière les programmes et projets de pointe qui ont pu être réalisés avec les fonds amassés grâce à votre générosité et celle de nos commanditaires.

Myélome Canada est le seul organisme à but non lucratif national créé par et pour les personnes touchées par un myélome multiple. Nous nous engageons à créer et à maintenir un environnement inclusif pour notre communauté et notre organisme. Cela passe par le respect et la prise en compte des besoins de tous les groupes dans tout ce que nous faisons : membres des Premières Nations, Métis et Inuits, populations sous-représentées et marginalisées, communauté LGBTQIA2S+, et minorités culturelles, raciales et ethniques.

### NOURRIR L'ESPOIR PAR LA SCIENCE ET LA RECHERCHE

### L'ENGAGEMENT DE MYÉLOME CANADA

L'objectif de Myélome Canada est de soutenir et d'investir dans des projets de recherche prioritaires et pertinents sur le plan clinique qui s'inscrivent dans la promesse que nous nous efforçons d'accomplir. Ces projets permettent d'identifier et de combler les lacunes en matière de diagnostic, de traitement, de l'évolution du myélome et des troubles plasmocytaires connexes, permettant ainsi d'améliorer la qualité de vie des patients et, ultimement, de trouver un remède pour cette maladie dévastatrice.

Les principes qui déterminent les investissements en recherche faits par Myélome Canada sont ancrés dans des valeurs qui soutiennent d'abord les priorités des patients.

Les objectifs de recherche doivent satisfaire à un ou plusieurs des principes suivants :

- 1. Avoir un impact direct sur l'amélioration de la qualité de vie et/ou de la survie des patients.
- Favoriser l'accès aux nouvelles thérapies, aux nouvelles combinaisons de traitements ou à l'optimisation des choix et méthodes d'administration des traitements.
- 3. Contribuer au perfectionnement de nos systèmes de soins et services de santé pour les patients atteints d'un myélome ou d'un trouble plasmocytaire connexe.

Bien que certains projets puissent avoir une portée régionale, les recherches menées doivent pouvoir bénéficier à la communauté nationale ou internationale du myélome.

Myélome Canada maîtrise le myélome depuis sa création en 2005. Pour en savoir plus, visitez notre site Web au myelome.ca.

### **FAITS SAILLANTS 2022**

# **Investissements de Myélome Canada dans la recherche**

### Encourager les essais novateurs grâce au *Canadian Myeloma Research Group*

Ayant des objectifs communs, Myélome Canada continue d'appuyer fermement le *Canadian Myeloma Research Group* (CMRG), un organisme de recherche à but non lucratif. En 2022, Myélome Canada a investi 300 000 \$ dans les activités de recherche du CMRG, notamment les essais cliniques réalisés au Canada et la base de données nationale sur le myélome. Pour en savoir plus sur le CMRG et ses réalisations, consultez le www.cmrg.ca.

sites d'essais cliniques au Canada

essais cliniques



# Appuyer l'utilisation de données probantes pour contribuer au séquençage des traitements contre le myélome

Le CMRG dispose de l'une des bases de données sur le myélome multiple les plus importantes et les plus complètes au monde.

En 2022, Myélome Canada a contribué financièrement à une étude fondée sur des données probantes menée par le CMRG en collaboration avec l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS). Les chercheurs de l'étude ont tiré parti de la base de données du CMRG pour caractériser les résultats des traitements chez les patients atteints d'un myélome multiple nouvellement diagnostiqué et admissibles à une greffe, permettant ainsi d'évaluer les résultats de différents séquençages de traitements au sein de cette population.

# Données probantes collaboration

#### L'étude avait pour objet de faire la lumière sur :

- l'efficacité et l'innocuité comparatives des combinaisons de médicaments pour traiter les patients atteints d'un myélome multiple nouvellement diagnostiqué qui n'ont pas reçu de traitement antérieur et qui ne sont pas admissibles à une autogreffe de cellules souches; et
- l'efficacité et l'innocuité comparatives des combinaisons de médicaments pour traiter les patients atteints d'un myélome récidivant ou réfractaire aux médicaments de première et de deuxième intention.

L'étude du CMRG fait partie d'un projet plus vaste et novateur de l'ACMTS intitulé Pharmacothérapie optimale pour le myélome multiple chez le patient inadmissible à une greffe. Ce projet constitue le premier examen du genre au Canada sur le remboursement des médicaments. Il utilise des données probantes, l'évaluation économique du rapport coût-efficacité et les connaissances de groupes de patients basées sur des études de remboursement antérieures afin de définir un séquençage optimal de traitements pour les patients atteints d'un myélome nouvellement diagnostiqué qui sont inadmissibles à une greffe, ainsi que des patients atteints d'un myélome récidivant ou réfractaire.

Pour en savoir plus sur le projet d'examen en vue du remboursement, en connaître l'état actuel ou lire les rapports qui s'y rapportent, consultez le www.cadth.ca/fr/pharmacotherapie-optimale-pour-le-myelome-multiple-chez-le-patient-inadmissible-une-greffe.

Séquençage des traitements

### Faire progresser nos priorités en recherche : Bourse de recherche Aldo Del Col



La Bourse de recherche Aldo Del Col a été lancée en 2022 pour honorer l'héritage et la mémoire du cofondateur de Myélome Canada. Les bourses de recherche Aldo Del Col permettent de financer des projets de recherche canadiens prioritaires pour les patients afin de combler les lacunes en matière de connaissances sur le diagnostic et le traitement du myélome et des troubles plasmocytaires connexes, telles que déterminées par le Partenariat pour l'établissement des priorités en recherche (PEP) sur le myélome.

Le PEP sur le myélome est un projet de collaboration entre le Réseau de santé Horizon, l'Unité de soutien SRAP des Maritimes (USSM) et Myélome Canada souscrivant aux pratiques établies du PEP par l'Alliance James Lind. Les résultats du PEP sont importants pour les bailleurs de fonds et les chercheurs, et amplifient la voix de la communauté dans l'orientation des futures stratégies de recherche de Myélome Canada vers des projets définis comme étant significatifs pour la communauté.

Ce projet, le premier en son genre dans le domaine du myélome, a débuté en 2019 et s'est terminé en 2021 avec la publication des dix questions de recherche prioritaires sur le myélome multiple, telles que déterminées par la communauté canadienne du myélome :

- 1. Comment peut-on quérir le myélome?
- 2. Les nouvelles immunothérapies sont-elles efficaces pour traiter le myélome?
- 3. Comment pouvons-nous améliorer le diagnostic du myélome (plus rapidement, de manière moins invasive, etc.), et quel est l'impact d'un diagnostic précoce sur la situation globale des patients?
- 4. Quels sont les nouveaux traitements pour les patients atteints d'un myélome qui amélioreront leur espérance de vie en ayant moins d'effets secondaires indésirables?
- 5. Comment pouvons-nous personnaliser le traitement d'un patient en fonction de son type de myélome et de son profil génétique, et quel est l'impact de la médecine personnalisée sur l'efficacité du traitement et l'évolution de la maladie?

- **6.** Comment prévenir la détérioration des os ou réparer les os qui ont été endommagés sans effets secondaires négatifs ni chirurgie?
- 7. Comment peut-on réduire, cycler ou arrêter en toute sécurité l'utilisation des médicaments anti-myélome afin de réduire les effets secondaires du traitement et de garder le contrôle sur le myélome?
- 8. Comment pouvons-nous réduire ou gérer les effets indésirables à court et à long terme du traitement du myélome?
- Quelle est la manière la plus efficace (combinaisons de médicaments, séquence, fréquence et intensité) de traiter le myélome réfractaire, récidivant et résistant aux médicaments?
- 10. Pouvons-nous développer des traitements spécifiques pour le myélome à haut risque ou agressif qui amélioreront la situation globale des patients qui en sont atteints?



« Le PEP sur le myélome est un projet novateur qui reflète l'essence même de Myélome Canada et de notre stratégie de financement de la science et de la recherche. En tant qu'organisme créé par et pour des patients, il est essentiel de consulter et d'impliquer les Canadiens touchés par un myélome pour orienter nos futurs investissements. L'authenticité et l'impact de ce projet ont amené de nombreux donateurs et chercheurs à fournir d'importantes rétroactions et à manifester leur intérêt à soutenir ces priorités. »

- Martine Elias, directrice générale de Myélome Canada

### Gagnants de la Bourse de recherche Aldo Del Col en 2022

En 2022, deux bourses de recherche Aldo Del Col ont été attribuées par un comité d'évaluation indépendant composé de professionnels de la santé et de Canadiens atteints d'un myélome.



**Dre Alissa Visram** Institut de recherche de L'Hôpital d'Ottawa, Ottawa (Ontario)

**RECHERCHE:** La trogocytose du BCMA peut-elle compromettre l'activité anti-tumorale des cellules CAR-NK?

Les thérapies par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique (thérapies CAR-T) sont associées à des effets secondaires importants tels que le syndrome de libération de cytokines (SLC) et à des délais de fabrication prolongés dus à l'utilisation des cellules T du patient.

Les cellules tueuses naturelles à récepteur antigénique chimérique (cellules CAR-NK) constituent une alternative prometteuse à la thérapie CAR-T, car elles présentent un risque plus faible de SLC et d'effets secondaires neurologiques, et sont prêtes à l'utilisation (sans avoir recours aux cellules du patient).

L'équipe de recherche de Dre Visram a mis au point une cellule CAR-NK. La Bourse de recherche Aldo Del Col leur permettra de mieux comprendre les obstacles à la persistance de la cellule CAR-NK et d'optimiser la cellule. Les résultats de cette étude permettront à Dre Visram et son équipe de travailler au développement d'une thérapie CAR-NK efficace et accessible en étude clinique pour les patients canadiens atteints d'un myélome.

Ce projet de recherche répond à plusieurs priorités du Partenariat pour l'établissement des priorités en recherche sur le myélome, notamment les priorités n° 2, 4 et 5.

Myélome Canada est également fier de soutenir les programmes de recherche en cours sous la direction de Dre Arleigh McCurdy à l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, un centre d'excellence en matière de soins et de recherche sur le myélome.

**Immunologie** 

**Cellules CAR-NK** 

**Cellules tueuses naturelles** 

## Récipiendaires 2022 de la Bourse de recherche Aldo Del Col



**Dre Margaret McNeely, PhD**Cross Cancer Institute,
Edmonton (Alberta)

**RECHERCHE:** Une nouvelle application de cybersanté pour soutenir la préadaptation à l'exercice avant la greffe de cellules souches chez les personnes atteintes d'un myélome multiple.

Bien que la greffe de cellules souches (GCS) soit un traitement important dans les soins aux patients atteints d'un myélome, ceux-ci subissent souvent un déclin physique et fonctionnel important après la greffe. La préadaptation est une stratégie qui vise à permettre à une personne de mieux supporter un traitement à venir, tel que la GCS, grâce à l'exercice physique.

L'exercice physique peut contribuer à réduire la perte de force musculaire associée au traitement du myélome et s'avérer bénéfique pour l'état général de l'individu, sa qualité de vie et son rétablissement après une GCS. Cette étude fournira les informations nécessaires pour

préadaptation exercice
Meilleurs résultats

appuyer l'intégration de l'exercice physique en tant qu'intervention pendant le traitement d'induction précédant une GCS pour les personnes atteintes d'un myélome.

Compte tenu de l'impact du traitement d'induction sur le système immunitaire et des autres obstacles à la pratique de l'exercice physique (tels que le temps et les déplacements), l'équipe de l'étude mettra à l'essai un programme d'exercice virtuel à l'aide d'une application innovante appelée Healthy Eating, Active Living, Mindful Energy (HEAL-ME). Cette application a été conçue conjointement par l'équipe de recherche et des patients-partenaires atteints d'un myélome.

#### Caractéristiques de l'application HEAL-ME :

- Vidéoconférences programmées, individuelles ou collectives, entre un professionnel de la santé et une personne atteinte d'une maladie chronique.
- Capacité d'offrir des programmes de bien-être à domicile semi-supervisés.

Le module d'exercice de HEAL-ME offre des sessions vidéo indépendantes conçues par un physiologiste-physiothérapeute de l'exercice agréé et la possibilité de dispenser des cours d'exercice en groupe interactifs et dynamiques.

L'étude de Dre McNeely porte sur la priorité n° 8 du Partenariat pour l'établissement des priorités (PEP) en recherche sur le myélome,

« Comment pouvons-nous réduire ou gérer les effets indésirables à court et à long terme du traitement du myélome? ».

### Chaire Myélome Canada sur le myélome multiple de l'Université de Montréal à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Soutenir les experts internationaux de la recherche sur l'allogreffe de cellules souches

Au cours des 20 dernières années, le Service d'hématologie et d'oncologie de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont à Montréal, au Québec, a acquis une grande notoriété internationale pour ses travaux sur les allogreffes de cellules souches. Sous la direction du Dr Richard LeBlanc et du Dr Jean Roy, une expertise importante a été développée dans le domaine de l'allogreffe pour le traitement des cancers hématologiques, et plus particulièrement du myélome.

Aujourd'hui, grâce à la recherche continue, le bilan global des allogreffes s'est nettement amélioré. Cela est dû en grande partie à la combinaison d'une meilleure sélection de donneurs, de meilleurs traitements de soutien et d'antibiotiques plus efficaces.

# Innovation Leadership international Allogreffes



# L'efficacité dans la prise en charge du myélome multiple

Des études antérieures ont systématiquement montré que les résultats des traitements sont meilleurs pour les essais cliniques effectués dans un contexte « idéal » que dans le « monde réel ». Toutefois, on ne connaît pas l'ampleur des différences de résultats entre les schémas thérapeutiques idéaux et réels au Canada.



Dre Hira Mian et son équipe de recherche au Centre de Cancer Juravinski à Hamilton proposent d'utiliser une base de donnée administrative de la population

ontarienne pour comparer les résultats de l'efficacité et de la toxicité dans le monde réel des traitements initiaux standards et des traitements de rechute utilisés pour soigner le myélome multiple, par rapport aux résultats publiés des essais cliniques.

# Traitements dans le monde réel

# Risques et bénéfices Thérapie



### FAITS SAILLANTS 2022 L'impact scientifique de Myélome Canada

### Soutenir les jeunes chercheurs dans le domaine du myélome grâce à la Bourse Dr Andrew R. Belch

La Bourse Dr Andrew R. Belch pour encourager l'éducation et la formation continue de jeunes chercheurs dans le domaine du myélome (EFCM) a été créée pour encourager la formation et la participation de jeunes chercheurs canadiens spécialistes du myélome aux réunions/conférences médicales ou scientifiques nationales et internationales.

Au total, 6 bourses Dr Andrew R. Belch EFCM ont été attribuées en 2022 :



Dr Jean-Sébastien Claveau Hématologue et titulaire d'une bourse de recherche sur le myélome multiple, clinique Mayo, Rochester (Minnesota)

**SUJET :** Traitement d'entretien au bortézomib après une allogreffe initiale chez les patients atteints d'un myélome : atténuation de la réaction chronique du greffon contre l'hôte et d'immunosuppression, mais toujours pas d'effet sur la survie.

**Présentation par affiche** lors de la 48° réunion annuelle de l'*European Society for Blood and Marrow Transplantation* (EBMT), qui s'est tenue du 19 au 23 mars 2022.



Samantha Fowler

Directrice de recherche clinique, Unité de soutien SRAP des Maritimes d'Horizon, Saint John (Nouveau-Brunswick)

**SUJET:** Passer des priorités de la recherche à la recherche clinique: mise en œuvre des résultats d'un Partenariat pour l'établissement des priorités en recherche sur le myélome.

**Présentation par affiche** lors de la 19<sup>e</sup> réunion annuelle de l'*International Myeloma Society*, qui s'est tenue du 25 au 27 août 2022.



**Dr Guido Lancman**Centre de cancérologie *Princess Margaret*, Toronto (Ontario)

**SUJET**: Infections et hypogammaglobulinémie grave chez les patients atteints d'un myélome multiple traités à l'aide d'anticorps bispécifiques anti-BCMA.

**Présentation orale** lors de la 64° réunion annuelle de l'*American Society of Hematology*, qui s'est tenue du 10 au 13 décembre 2022.



Afsaneh Panahi
Candidate au doctorat, Laboratoire
Terry Fox – *BC Cancer*, Vancouver
(Colombie-Britannique)

**SUJET :** Identification de sous-groupes à risque mal classés de patients atteints d'un myélome multiple à l'aide d'un nouveau stratificateur biologique de la maladie.

**Présentation par affiche** lors de la 19<sup>e</sup> réunion annuelle de l'*International Myeloma Society*, qui s'est tenue du 25 au 27 août 2022.



Dre Holly Lee Hématologue et chercheuse, Université de Calgary, Calgary (Alberta)

**SUJET :** Des mutations ponctuelles dans le domaine extracellulaire de l'antigène de maturation des lymphocytes B médient la résistance aux immunothérapies ciblant l'antigène de maturation des lymphocytes B.

**Présentation orale** lors de la 19<sup>e</sup> réunion annuelle de l'*International Myeloma Society*, qui s'est tenue du 25 au 27 août 2022.



**Dre Alissa Visram** Hématologue, L'Hôpital d'Ottawa, Ottawa (Ontario)

**SUJET :** L'impact de la marginalisation sur la réception du traitement et la survie globale des patients atteints d'un myélome multiple nouvellement diagnostiqué en Ontario : une étude de cohorte basée sur la population.

**Présentation orale** lors de la 19<sup>e</sup> réunion annuelle de l'*International Myeloma Society,* qui s'est tenue du 25 au 27 août 2022.

### Lignes directrices consensuelles sur le myélome multiple

Reconnaissant la nécessité d'un consensus sur le diagnostic. le traitement et la gestion du myélome au Canada, Myélome Canada a dirigé l'élaboration des premières lignes directrices canadiennes consensuelles sur le traitement du myélome fondées sur des données probantes en collaboration avec une équipe d'experts canadiens – le Canadian Myeloma Research Group Consensus Guideline Consortium (CMRG-CGC). Soutenu par des partenaires de l'industrie et dirigé par Myélome Canada, le consortium des lianes directrices consensuelles est une série de publications évaluées par des pairs qui visent à améliorer, standardiser et éduquer les médecins sur l a gestion du myélome au Canada.

Bien que certaines provinces aient leurs propres lignes directrices, les lignes directrices nationales canadiennes prennent en considération les variations provinciales en matière d'accès et de financement. L'objectif principal est de fournir aux cliniciens canadiens des recommandations diagnostiques concises sur lesquelles ils pourront se fonder pour prendre des décisions thérapeutiques. L'accent est mis sur la pertinence, l'applicabilité et l'utilisation des différents tests disponibles dans la pratique courante au Canada.

### Premières lignes directrices consensuelles - publiées en 2020

« Lignes directrices consensuelles sur le diagnostic d'un myélome multiple et des troubles connexes »

### **Deuxièmes lignes directrices consensuelles**

publiées en août 2021

« Recommandations consensuelles canadiennes pour la prise en charge des manifestations et complications liées au myélome »

### Troisièmes lignes directrices consensuelles

en developpement

« Lignes directrices consensuelles canadiennes pour le traitement de première intention du myélome multiple nouvellement diagnostiqué non admissible à la greffe »







## Soutenir le Groupe des maladies plasmocytaires du Québec (GMPQ)

Comme les connaissances évoluent très rapidement dans le domaine des maladies plasmocytaires, il est souvent difficile de se tenir informé et à jour sur le sujet. Le Groupe des maladies plasmocytaires du Québec (GMPQ) contribue au partage de connaissances en fournissant des lignes directrices sur les traitements, de la formation et des publications sur les maladies plasmocytaires à la communauté médicale. Cet organisme québécois à but non lucratif réunit les médecins spécialistes des maladies plasmocytaires du Québec.

Sa mission, qui vise à promouvoir l'excellence des soins pour le traitement du myélome multiple au Québec en favorisant la dissémination des connaissances et la recherche clinique, se décline en trois volets :

- fournir des lignes directrices sur les traitements des maladies plasmocytaires au personnel soignant dans le contexte québécois;
- offrir de la formation sur le traitement des maladies plasmocytaires au personnel soignant du Québec; et
- jouer un rôle dans l'avancement de la recherche sur les maladies plasmocytaires.



## 12° et 13° éditions annuelles de la Table ronde scientifique de Myélome Canada

2 événements hybrides tenus à Montréal (QC), les 13 et 14 mai 2022 et les 4 et 5 novembre 2022

Myélome Canada est le premier, et demeure le seul, organisme canadien à réunir les plus grands spécialistes du myélome (médecins, chercheurs, cliniciens et personnel infirmier) issus des principaux centres de traitement et de recherche du myélome au Canada. De nombreux spécialistes nationaux et internationaux du myélome, partenaires de l'industrie et patients se retrouvent donc chaque année dans le but :

- de discuter des essais cliniques au Canada et assurer le développement d'études à fort impact au Canada pour les patients de tout le pays;
- de communiquer les faits saillants des plus récents travaux de recherche en matière de traitement du myélome;
- d'évaluer les nouveaux traitements sur le myélome présentement à l'étude; et
- de faciliter la planification et la collaboration de la recherche canadienne future sur le myélome.

Grâce au soutien financier de partenaires de l'industrie, la dernière Table ronde scientifique de Myélome Canada, présidée par Dr Nizar Bahlis de Calgary (Alberta) et Dre Annette Hay de Kingston (Ontario), a connu un énorme succès. Le programme comptait des présentations des plus intéressantes sur les thérapies cellulaires de types CAR-T ainsi que d'autres thérapies cellulaires. La rencontre a également donné lieu à d'importantes discussions sur les traitements disponibles et ceux qui permettraient éventuellement de guérir le myélome.

# Partenaires de l'industrie

# experts en myélome

Voix des patients Collaboration





### Vous contribuez à faire avancer la science et la recherche sur le myélome.

Votre soutien nous permet de financer d'importantes initiatives scientifiques et de recherche qui contribuent à améliorer la vie des Canadiens touchés par un myélome.

Ensemble, faisons tout ce qui est en notre pouvoir pour mettre fin à ce cancer complexe qui écourte la vie de personnes qui nous sont chères. Joignez-vous à notre quête d'un remède qui permettra de guérir les milliers de Canadiens touchés par cette maladie dévastatrice.

Au nom de la communauté canadienne du myélome, nous vous sommes très reconnaissants pour votre soutien continu.

#### Merci.

Myélome Canada

Pour plus d'information ou pour faire un don, visitez le myelome.ca

ou contactez-nous à

contact@myelome.ca Tel.: 514 421-2242 Sans frais: 1-888-798-5771 f Myélome Canada – Page nationale

MyelomaCanada

Myeloma\_Canada

in Myeloma Canada

Myeloma Canada

