

# 2016

RAPPORT ANNUEL



MYÉLOME  
CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME



---

Myélome Canada est le seul organisme national exclusivement dévoué à la communauté canadienne du myélome. Fondé en 2005 par deux patients atteints d'un myélome, Myélome Canada est un organisme **créé par des patients et entièrement axé sur les patients**, dont les objectifs sont :

**Fournir des ressources éducatives**  
et du soutien aux patients, aux familles  
et aux aidants naturels

---

**Sensibiliser** le public à cette maladie et à ses  
effets sur la vie des patients et de leurs familles

---

**Faire avancer la recherche clinique** et  
favoriser l'accès aux nouveaux essais cliniques  
menés au Canada

---

**Améliorer l'accès aux nouveaux traitements**,  
aux options de traitement et aux ressources  
en soins de santé

---

**MISSION :**  
**MAÎTRISER LE MYÉLOME**

En unifiant et en renforçant  
la voix de la communauté  
canadienne du myélome,  
Myélome Canada contribue  
à faire connaître davantage  
le myélome.

## MOT D'ALDO DEL COL, COFONDATEUR ET PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION



L'année qui vient de s'écouler a été marquée par d'importants changements pour Myérome Canada. Dirigé par une petite équipe passionnée, axée sur les résultats et les initiatives communautaires, notre organisme a réalisé de grandes avancées au profit de notre cause commune visant l'amélioration de la vie des patients et la maîtrise du myélome.

Depuis notre fondation en 2005, nous poursuivons cette même mission constituée de quatre axes d'intervention: offrir une éducation à l'échelle de la communauté, sensibiliser le grand public, favoriser le financement et l'accès universel à de nouveaux traitements, et aider le Canada à devenir un chef de file mondial dans la recherche sur le myélome. Grâce à la collaboration et au soutien de nombreux intervenants, Myérome Canada est devenu un modèle international en matière de défense des droits des patients, d'engagement communautaire et de recherche.

L'année 2016 nous aura permis d'accomplir de nombreuses réalisations novatrices et révolutionnaires, notamment:

- La création du Réseau de recherche de Myérome Canada (RRMC) en tant qu'entité distincte pour mieux concentrer nos efforts sur l'avancement de la recherche sur le myélome au Canada. Le RRMC comprend maintenant 24 centres dans 9 provinces à travers le Canada.
- Le lancement en septembre de la base de données canadienne sur le myélome multiple du RRMC a suscité un vif intérêt auprès des patients, des chercheurs, des organismes d'évaluation des technologies de la santé et des médias.
- Le Conseil consultatif des patients (CCP) a effectué le premier sondage national auprès des patients et des aidants naturels.
- L'activation de l'essai clinique RRMC 003 en collaboration avec le Groupe canadien d'essais sur le cancer. Le troisième essai clinique du RRMC évaluera l'efficacité d'une dose hebdomadaire élevée de carfilzomib en association avec le cyclophosphamide et la dexaméthasone.
- La Journée de sensibilisation au myélome tenue en novembre dans le cadre de l'Assemblée législative provinciale de l'Alberta (Edmonton).
- La Marche Myélome Multiple, notre événement national de sensibilisation et de collecte de fonds, a pris de l'ampleur dans l'ouest du pays avec de nouvelles marches à Calgary, Kelowna et Enderby, permettant d'amasser un montant record de 512 000 \$.

Nos différents programmes ont continué à prendre de l'ampleur et de l'importance:

- Notre engagement et nos efforts continus ont permis au réseau de groupes de soutien de se développer dans 24 villes, notamment avec la création de nouveaux groupes à Kingston et à Saint-Jean.

- La Conférence nationale, qui s'est tenue à Montréal en mai dernier, a attiré plus de 230 participants de partout au Canada et de nombreux autres participants par le biais de notre webdiffusion en direct. Nous avons également organisé des InfoSessions régionales à Windsor, Québec, Kingston et Winnipeg.
- La Table ronde scientifique a rassemblé plus de 80 participants du Canada, des États-Unis et d'Europe, principalement des cliniciens, chercheurs, patients et partenaires de l'industrie.
- Notre rayonnement communautaire a doublé avec la relance de nos pages de médias sociaux et nos bulletins d'information en ligne.
- Le Sommet des leaders des groupes de soutien d'Edmonton a attiré un nombre record de 24 participants de partout au pays.
- Sur la scène internationale, Myérome Canada a été invité à participer aux réunions du Global Myeloma Action Network à Copenhague et à San Diego, de même qu'à une réunion mondiale du Conseil consultatif des patients à Zagreb.
- Un nombre record de chercheurs canadiens spécialistes du myélome ont été invités à présenter leurs travaux à la prestigieuse rencontre de l'American Society of Hematology tenue à San Diego en décembre.

Nous n'aurions jamais pu réaliser ces nombreux programmes avec autant de succès sans la participation et le soutien de nos nombreux partenaires et intervenants: patients, aidants naturels, groupes de soutien locaux, médecins, infirmiers, autres professionnels de la santé, chercheurs, industries pharmaceutiques et biotechnologiques, organisations internationales de recherche sur le myélome, groupes de défense des droits des patients, et organismes de réglementation du niveau fédéral et provincial. Myérome Canada a pu, grâce à votre soutien, faire preuve de grand leadership dans l'établissement de nouvelles normes au profit des organisations de patients.

L'environnement de recherche actuel n'a jamais été aussi prolifique et dynamique, offrant aux patients de nouvelles options de traitement, et suscitant l'espoir que, dans un proche avenir, le myélome multiple soit reclassé en tant que maladie chronique plutôt que mortelle.

En dépit de nos grandes réalisations, les défis à relever sont encore nombreux pour 2017 et les années à venir, notamment en ce qui a trait au financement public de traitements potentiellement révolutionnaires et susceptibles de sauver de nombreuses vies. Quatre nouveaux traitements contre le myélome ont été approuvés par Santé Canada en 2016 (un nombre record), mais aucun financement gouvernemental n'a encore été accordé.

Myérome Canada continuera à renforcer les voix collectives afin que la population entende davantage parler de nous et de nos programmes en 2017.

J'aimerais en profiter pour remercier personnellement tous les intervenants, plus particulièrement les donateurs et bénévoles, qui ont permis à la communauté canadienne de lutte contre le myélome de connaître autant de succès en 2016.

Nous comptons sur vous pour continuer à faire preuve de passion et d'engagement à l'égard de notre cause commune visant l'amélioration de la vie des patients et la maîtrise du myélome.

# 20 16

RÉALISATIONS

## Une année remplie de succès

Grâce à notre équipe engagée, ainsi qu'au dévouement et au soutien de la communauté du myélome à travers le pays, Myélome Canada a réalisé d'importants progrès en 2016 en sensibilisant la population, en offrant aux patients et à leurs aidants naturels des possibilités d'éducation, en favorisant l'accès à de nouveaux traitements, en faisant avancer la recherche, et en servant de modèle international en matière de défense des droits des patients, d'engagement communautaire et de recherche.

Conformément à nos quatre axes d'intervention (éducation, sensibilisation, accès et défense des droits des patients et recherche), nous sommes fiers de partager avec vous les réalisations exceptionnelles de Myélome Canada tout au long de 2016.

## MYELOMA CANADA IN NUMBERS

230

patients et aidants naturels ont assisté à la Conférence nationale 2016 de Myélome Canada



infoSessions à l'intention des patients et des aidants naturels ont eu lieu partout au pays

512 000 \$

ont été amassés lors de la Marche Myélome Multiple 2016, l'événement national phare de Myélome Canada



4 nouveaux médicaments contre le myélome ont été approuvés par Santé Canada en 2016

24

groupes de soutien à travers le pays se rencontrent et échangent régulièrement pour en apprendre davantage sur la maladie

16

sites du RRMCC participent présentement à l'un des essais cliniques actifs du RRMCC

10 000

InfoGuides de Myélome Canada destiné aux patients ont été imprimés et distribués dans tout le pays

2016

est l'année du lancement officiel du Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC) et de la base de données canadienne sur le myélome multiple du RRMCC

24 CENTRES

d'un océan à l'autre font partie du Réseau de recherche de Myélome Canada

522 967 \$

ont été investis dans la recherche canadienne sur le myélome en 2016

2 476 158 \$

ont été investis dans la recherche sur le myélome au Canada depuis 2009

3

dossiers de représentation patients ont été soumis par Myélome Canada au Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA), au nom des patients atteints d'un myélome et de leurs aidants naturels afin de plaider en faveur du remboursement des médicaments

## LES ÉTATS FINANCIERS VÉRIFIÉS DE 2016

### REVENUS

Subventions de l'industrie	993 391 \$
Activités de financement	560 346 \$
Autres contributions	199 301 \$
Autres revenus	6 885 \$
Revenus d'investissement	15 280 \$
Gains et pertes nets réalisés à la cession de placements	-16 859 \$
Gains non-réalisés sur investissements à valeur marchande	42 184 \$

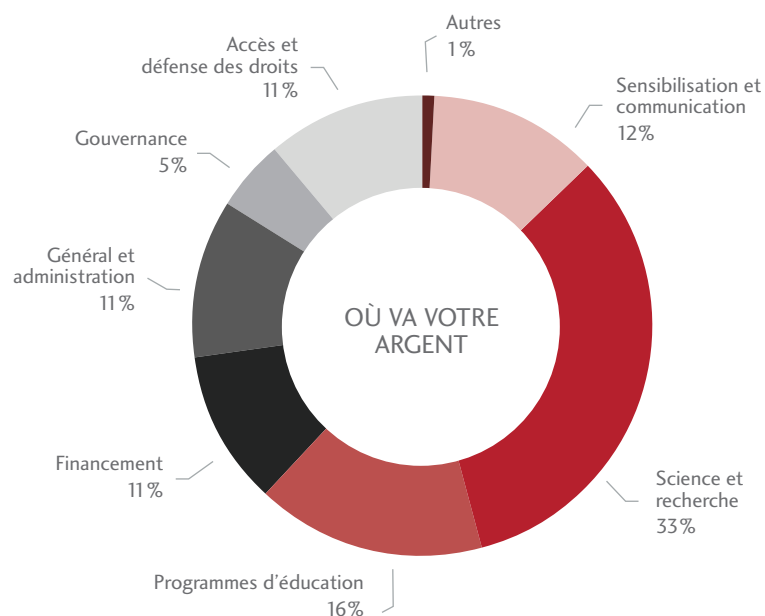
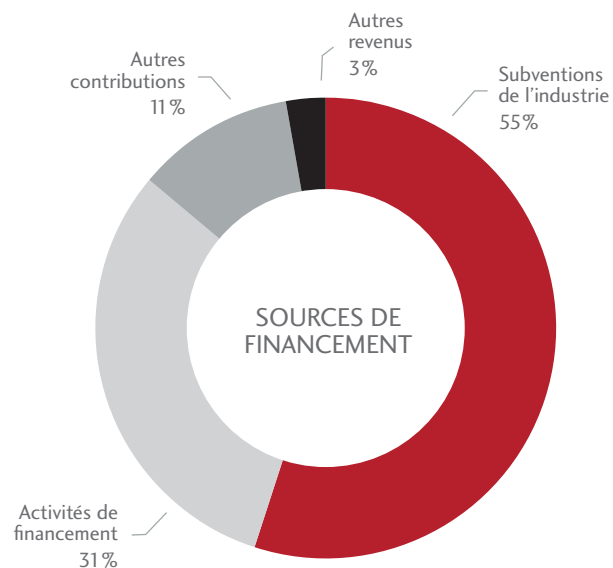
**TOTAL 1 800 528 \$**

### DÉPENSES

Sensibilisation et communication	194 772 \$
Science et recherche	522 967 \$
Programmes d'éducation	252 437 \$
Financement	175 246 \$
Activité de financement et administration	166 873 \$
Gouvernance	71 588 \$
Accès et défense des droits	182 620 \$
Autres	6 246 \$

**TOTAL 1 572 749 \$**

**Excédent des revenus sur les dépenses pour l'année 227 779 \$**





## CRÉÉ PAR DES PATIENTS ET AXÉ SUR LES PATIENTS

*« Au début des années 2000, l'espérance de vie moyenne des patients atteints d'un myélome était de 3 à 5 ans. Grâce à l'aide de Myélome Canada et à la recherche menée dans de nombreux hôpitaux canadiens et dans les instituts de recherche du monde entier, la plupart des patients vivent maintenant beaucoup plus longtemps ».*

**G. Caron**, patient,  
Gatineau, Québec

*« Dans notre quête de connaissances et de soutien, nous avons participé à la Conférence nationale de Myélome Canada à Ottawa. Il n'y a pas mieux pour s'informer et rencontrer des gens ayant un vécu similaire. Les séances nous ont permis d'en apprendre davantage sur l'état actuel de la maladie, de la recherche en cours, du développement de nouveaux traitements et médicaments, et d'entendre les témoignages de nos pairs et de HOPE. »*

**B. Wigle**, Caregiver,  
Halton-Peel, Ontario

*« J'espère contribuer à sensibiliser les gens au myélome grâce à mon expérience au sein de conseils d'administration, car j'ai récemment été honoré d'un siège au conseil d'administration de Myélome Canada. La vie est vraiment étonnante; il y a un peu moins de trois ans, je n'avais jamais entendu le mot myélome, et aujourd'hui, je fais partie d'un merveilleux organisme dédié au renforcement de la voix de la communauté canadienne du myélome, et à l'amélioration de la qualité de vie des patients, de leurs aidants naturels et de leurs familles. »*

**Anthony Everett**, patient et membre du conseil  
d'administration de Myélome Canada,  
Prince George, Colombie-Britannique

# JOIGNEZ-VOUS À NOTRE COMMUNITÉ

---



[myelome.ca](http://myelome.ca)

---

NOUS JOINDRE

Téléphone: (514) 421-2242

Sans frais: 1-888-798-5771

Courriel: [contact@myelome.ca](mailto:contact@myelome.ca)