

2016

BILAN DE L'ANNÉE

Une année remplie de succès



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

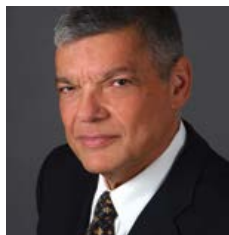
Faire avancer la recherche clinique et
favoriser l'accès aux nouveaux essais cliniques
menés au Canada

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

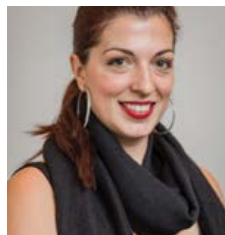
MISSION :
MAÎTRISER LE MYÉLOME

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

L'ÉQUIPE



Aldo Del Col
Cofondateur et
président du conseil
Myélome Canada
adelcol@myeloma.ca



Michelle Oana
Directrice associée,
développement et communication
Myélome Canada
moana@myeloma.ca



Olivier Jérôme
Directeur des opérations
Myélome Canada
ojerome@myeloma.ca



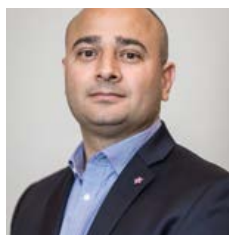
Gabriele Colasurdo
Gestionnaire de l'éducation
et des services aux patients
Myélome Canada
gcolasurdo@myeloma.ca



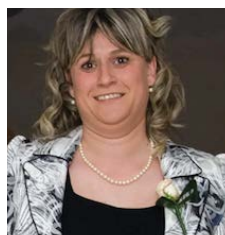
Martine Elias
Directrice accès,
défenses des droits,
relations communautaires
Myélome Canada
melias@myeloma.ca



Shaneika Heslop
Assistante de
direction principale
Myélome Canada
sheslop@myeloma.ca



Engin Gul
Directeur des opérations
de recherche clinique
Réseau de recherche
de Myélome Canada
egul@myeloma.ca



Angelina Mavrodieva
Assistante administrative
Myélome Canada
amavrodieva@myeloma.ca

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 Myélome 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, Myélome 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 Myélome 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, Myélome 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. Myélome 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.

Myélome 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.

MOT DE L'ÉQUIPE DE DIRECTION



Martine Elias
Directrice, accès, défense des droits
et relations communautaires

Tout au long de 2016, nous avons présenté un nombre record de demandes aux organismes gouvernementaux qui décident si et de quelle façon les médicaments anticancéreux pour le myélome doivent être remboursés au Canada. Ces demandes ne peuvent être présentées sans la contribution des patients atteints d'un myélome et leurs aidants naturels. Vos commentaires et suggestions, recueillis grâce aux nombreux sondages que nous envoyons tout au long de l'année, sont utilisés pour créer un document exhaustif qui présente aux décideurs les points de vue des patients et des aidants naturels. Je remercie chacun d'entre vous qui avez participé aux sondages. Pour tous ceux qui n'ont pu le faire, rassurez-vous, vous aurez l'occasion de participer à d'autres sondages en 2017.

Au cours de la dernière année, nous avons soutenu la création de trois nouveaux groupes de soutien: Saint-Jean au Nouveau Brunswick, Kelowna en Colombie-Britannique et un troisième dans la région de Kingston. Myélome Canada compte maintenant 24 groupes de soutien répartis dans les dix provinces. J'ai bon espoir que d'autres groupes de soutien verront le jour dans d'autres régions du pays. Certaines grandes villes, notamment Vancouver et Québec, n'ont toujours pas un groupe de soutien. J'invite quiconque souhaite mettre sur pied un nouveau groupe de soutien à communiquer avec moi. Myélome Canada est à votre disposition pour vous aider dans la mise sur pied de votre groupe de soutien. La tâche est grandement simplifiée maintenant que nous avons une trousse d'outils pour les leaders des groupes de soutien, développée par de merveilleux leaders de groupes de soutien bénévoles.

L'année 2017 est prometteuse pour les patients atteints d'un myélome et leurs familles. Plusieurs nouveaux traitements approuvés au cours des 12 derniers mois au Canada seront soumis aux processus d'inscription et de remboursement provinciaux à travers le pays qui, au bout du compte, permettront d'avoir accès à ces traitements qui changeront la donne. Veiller à ce que les patients aient accès à ces médicaments alimente ma passion et me donne l'élan pour exécuter mon travail. L'année qui vient sera emballante, mais exigera un travail soutenu de chaque membre de la communauté afin de s'assurer que la voix des patients soit entendue.

J'ai hâte de poursuivre ma collaboration avec d'autres organisations de patients atteints d'un cancer et nos partenaires dans le but de susciter des modifications quant à la façon dont les divers paliers gouvernementaux de notre pays gèrent les politiques de santé en matière de cancer. Nous nous assurons que ces politiques sont axées sur le patient, qu'elles sont avantageuses pour vous et qu'elles améliorent la vie des patients.



Olivier Jérôme
Directeur des opérations

C'est un grand honneur pour moi de me voir confier la direction des opérations de Myélome Canada et ce dans un esprit de continuité avec la planification stratégique et les actions entreprises par le Conseil d'administration et l'équipe déjà en place. Dès les premiers jours en poste, j'ai été non seulement séduit par la mission mais surtout impressionné par l'ampleur des programmes patients et le fort leadership scientifique qui font de Myélome Canada, une organisation patiente de pointe.

L'année 2016 a mis en lumière les notions d'engagement et d'implication à travers l'ensemble des actions de Myélome Canada. C'est cet engagement renouvelé de tous les acteurs de la communauté du myélome qui assure le succès et la pérennité des programmes de Myélome Canada.

L'engagement naît au sein de notre communauté de patients, aidants, familles et proches qui se rassemblent dans leur localité en participant en très grand nombre aux activités de soutiens, séminaires éducatifs et levées de fond contribuant ainsi au rayonnement de notre cause à travers tout le pays.

Cet engagement se traduit aussi à travers un nombre sans cesse croissant de partenaires de l'industrie, qui en plus de soutenir de nos programmes patients, contribuent généreusement à la recherche scientifique et essais cliniques dédiés au myélome à travers le Réseau de Recherche de Myélome Canada (RRMC).

Cet engagement se réalise au final au sein de notre superbe équipe, qui rend possible la mise en place de l'ensemble de nos actions et programmes rassemblant autour d'une même cause patients, aidants naturels, médecins, professionnels de la santé et partenaires de l'industrie. Merci à tous pour votre appui, votre générosité et votre dévouement renouvelés.

Au plaisir de vous retrouver en 2017 dans la poursuite de nos efforts commun afin de maîtriser le 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.

AUTONOMISATION GRÂCE À L'ÉDUCATION

En tant que seul organisme national exclusivement dévoué à la communauté canadienne du myélome, Myélome Canada s'efforce d'éduquer et de renforcer l'autonomie des patients, des aidants naturels et des professionnels de la santé d'un océan à l'autre.

INFOSESSIONS

Chaque année dans différentes villes du Canada, Myélome Canada tient des InfoSessions à l'intention des patients, de leurs familles et des professionnels de la santé, avec la participation de conférenciers de la communauté médicale. Les InfoSessions sont généralement des séances d'une demi-journée dans de petites villes, qui abordent de nombreux aspects du myélome, tels que les options de traitement, l'interprétation des analyses de sang, la gestion des effets secondaires, les nouveaux traitements et les plus récentes nouvelles du réseau de recherche de Myélome Canada. **Au cours des dix dernières années, Myélome Canada a présenté 33 InfoSessions, de Saint-Jean (Terre-Neuve) à Victoria (Colombie-Britannique), en passant par de nombreuses villes entre les deux.**

Dans le but de renforcer son rayonnement communautaire, Myélome Canada offre des web-diffusions en direct pour ceux qui ne peuvent assister aux InfoSessions en personne. Ces InfoSessions peuvent être visionnées sur la chaîne YouTube de Myélome Canada.

- En 2016, Myélome Canada a tenu quatre InfoSessions: à Kingston, à Winnipeg, à Windsor et à Québec.
- Plus de 98 vidéos éducatives sont disponibles sur la chaîne YouTube de Myélome Canada.



INFOSESSION DE KINGSTON

Depuis la gauche: Dr Hugh Langley (médecin principal, Programme régional de cancérologie du Sud-Est), Annette Hay (hématologue, Groupe canadien d'essais sur le cancer), Leslie Weatherby (chef du groupe de soutien de Cobourg), Dr John Matthews (hématologue, Hôpital général de Kingston) et Aldo Del Col (cofondateur et président du conseil, Myélome Canada)

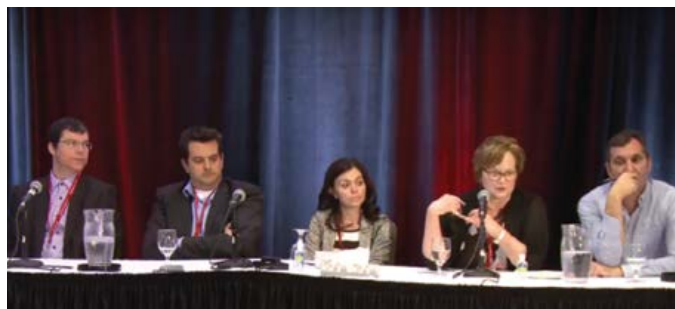


INFOSESSION DE WINNIPEG



12^e CONFÉRENCE NATIONALE ANNUELLE DE MYÉLOME CANADA

« Les applaudissements étaient manifestement sincères après chaque conférencier, et pour l'ensemble de la Conférence. L'atmosphère était positive du début à la fin, et je crois que les participants sont rentrés chez eux en se sentant mieux qu'à leur arrivée. »



Depuis la gauche: Dr Richard LeBlanc, Dominic Duquette, Dre Paola Neri, Dre Donna Reece, Dr Michael Sebag

L'événement a fait salle comble !

Myélome Canada tient à exprimer ses sincères remerciements à tous les participants présents à la 12^e Conférence nationale annuelle de Montréal, ainsi qu'à ceux qui ont visionné la retransmission Web en direct. Ce fut un franc succès avec plus de 230 patients, aidants naturels et professionnels de la santé présents. La conférence fut une occasion exceptionnelle de rassembler la communauté du myélome pour partager des renseignements précieux, échanger des conseils et des connaissances utiles, et communiquer avec d'autres patients, aidants naturels, groupes de soutien, membres de la communauté médicale et bien sûr, l'équipe de Myélome Canada.

LES CONFÉRENCIERS DE CETTE DOUZIÈME ÉDITION :

Monique Papillon
maîtresse de cérémonie

Dre Julie Côté, MD
hématologue-oncologue,
Centre hospitalier universitaire (CHU)
de Québec, Québec

Lorelei Dalrymple
représentante de l'Ouest canadien et présidente
par intérim, Conseil consultatif des patients de
Myélome Canada (CCP), Edmonton

Aldo Del Col, RPh, BScPhm, MBA
cofondateur et président du conseil, Myélome
Canada et Réseau de recherche de Myélome
Canada (RRMC), Montréal

Dominic Duquette, MScPhm
pharmacien, Coordonnateur des services
et des soins pharmaceutiques, CHA, Québec

Martine M. Elias, BSc, MSc
Directrice accès, défenses des droits, relations
communautaires, Myélome Canada

Dr Martin Gyger, MD
hématologue-oncologue à l'Hôpital général juif
Sir Mortimer B. Davis, et professeur de médecine
à l'Université McGill, Montréal

Dr Richard LeBlanc, MD
hématologue et oncologue,
Hôpital Maisonneuve-Rosemont,
Montréal

Dre Suzanne Lentszch, MD, PhD
professeure agrégée de médecine et directrice
du Multiple Myeloma Service, Columbia
University Medical Center, New York

Dre Paola Neri, MD, Ph.D.
professeure agrégée clinicienne de médecine
et médecin traitant, Hématologie, Institut de
recherche sur le cancer du sud de l'Alberta,
Université de Calgary, Calgary

Dre Donna E. Reece, MD, FRCPC
directrice de programme, Myélome
multiple et maladies apparentées,
Hôpital Princess Margaret, Toronto

Dr Denis-Claude Roy, MD, FRCPC
directeur du CRHMR et du Centre
d'excellence en thérapie cellulaire,
Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal

Dr Michael Sebag, MD, Ph.D.
hématologue au Centre universitaire
de santé McGill, Montréal

Dr Christopher Paul Venner, MD
hématologue et professeur adjoint,
oncologie médicale, Cross Cancer
Institute, Edmonton

Teresa S. Miceli
infirmière autorisée, B.Sc.Inf.,
infirmière certifiée en oncologie –
coordonnatrice des soins infirmiers, greffe
de la moelle osseuse, Mayo Clinic, Rochester

Nous tenons également à exprimer nos remerciements aux commanditaires de l'événement, Celgene, Takeda, The Binding Site, Bristol-Myers Squibb, Janssen et Novartis. Enfin, un grand merci aux organisateurs, aux bénévoles et aux membres du personnel dévoués qui ont permis la réalisation et assuré la réussite de cet événement. Pour visionner les séances enregistrées, consultez la chaîne YouTube de Myérome Canada.



« Je suis pathologiste rénale et j'ai assisté à la plus récente conférence nationale de Myérome Canada à Montréal. Après l'événement, il fallait que je vous dise à quel point j'ai été touché. C'était la première fois que j'assistais à une rencontre de Myérome Canada et j'ai été profondément impressionné par le dynamisme de cet organisme. J'ai vu des patients impliqués et des professionnels de la santé dévoués travailler ensemble pour mieux comprendre et combattre cette maladie. C'était beau, et je voulais remercier toute votre équipe pour le travail que vous accomplissez. »

GUIDE DESTINÉ AUX PATIENTS ET INFOGUIDES DE MYÉROME CANADA



Myérome Canada propose plusieurs guides pédagogiques en ligne et en version papier: le Guide destiné aux patients atteints d'un myérome multiple, l'InfoGuide Comprendre votre formule sanguine et vos analyses de sang et l'InfoGuide La maladie osseuse associée au myérome multiple. Nouvelle publication en 2016: l'InfoGuide Le myérome et les reins. Notre matériel pédagogique est distribué dans les bibliothèques des hôpitaux, dans les cliniques de myérome, aux groupes de soutien, aux activités d'éducation et de sensibilisation, de même qu'aux patients et aux aidants naturels directement.

📍 Saviez-vous que, chaque année, plus de 10 000 Guides et InfoGuides sont imprimés et distribués aux patients, aux aidants naturels et à la communauté médicale partout au Canada?



Nouvelle publication en 2016:
l'InfoGuide Le myérome et les reins

MYÉLOME CANADA LANCE UN PROGRAMME D'ORIENTATION POUR LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES

Vous vous êtes exprimés et Myélome Canada vous a écoutés! En octobre dernier, Myélome Canada a annoncé le lancement d'une nouvelle initiative qui fournit des conseils utiles aux patients atteints d'un myélome et à leurs aidants naturels. Ce nouveau programme, offert à tous les patients (de longue date ou nouvellement diagnostiqués), est conçu pour mieux s'orienter dans le système de santé et d'autres services.

Debbie Basevitz est à la tête de cet important nouveau service. En tant qu'intervenante-pivot entre pairs pour notre communauté canadienne du myélome, Debbie fournit des conseils et des idées pour mieux s'orienter dans le système de soins de santé et ainsi à sensibiliser les patients aux ressources à leur disposition et obtenir les soins dont ils ont besoin.

Personne ne pourrait mieux assumer de telles fonctions que Debbie! Elle est la conjointe et aidante naturelle d'un patient atteint d'un myélome. Après avoir récemment pris sa retraite d'une carrière enrichissante en tant qu'infirmière pédiatrique à Montréal, Debbie a communiqué avec Myélome Canada et s'est portée volontaire pour lancer un programme d'orientation entre pairs qui, à son avis, devrait être très bénéfique pour la communauté. Dans sa vie professionnelle et privée, elle s'est vivement battue pour l'obtention des meilleurs soins et du meilleur soutien possible pour son mari, sa famille et les nourrissons dont elle a sa charge. De son expérience directe, elle possède une solide connaissance du système de santé au Canada et sera en mesure de fournir des renseignements précieux sur la manière de s'y retrouver.

Notre nouveau programme d'orientation entre pairs est une autre façon pour Myélome Canada de poursuivre sa mission de maîtriser le myélome.



Debbie est disponible du lundi au vendredi 9 h à 17 h (heure de l'Est). Vous pouvez communiquer avec elle par courriel pour planifier une conversation à un moment convenable: debbiebasevitz@gmail.com

SOMMET DES LEADERS DES GROUPES DE SOUTIEN



Mettant l'accent sur la sensibilisation des patients à la base, Myélome Canada travaille avec 24 groupes de soutien partout au pays qui se rencontrent et échangent régulièrement pour en apprendre davantage sur la maladie, la façon de défendre leurs intérêts et comment se soutenir mutuellement.

Dans le but d'autonomiser et de faciliter le travail des leaders des groupes de soutien, Myélome Canada organise chaque année un Sommet national des leaders des groupes de soutien. Les leaders de partout au pays sont alors invités à apprendre et à échanger, à discuter d'enjeux, de défis et de meilleures pratiques. Le sommet de cette année a eu lieu à Edmonton, en Alberta, les 4 et 5 novembre. Un moment fort de cette rencontre de deux jours a été le dévoilement de la nouvelle trousse à outils pour les leaders des groupes de soutien, appréciée de tous. Nous remercions spécialement Martine Elias, Julie Salsman, Robin Sully, Norma Lindner, Lorelei Dalrymple et Linda Latham pour leur travail acharné à la création de ce précieux outil qui aidera les leaders de groupes à mieux accomplir leur important travail dans leurs communautés locales.

NOS LEADERS DÉVOUÉS DE GROUPES DE SOUTIEN

Saint-Jean, T.-N.-L.
Charlottetown
Halifax
Saint-Jean, N.-B.
Montréal
Ottawa
Kingston
Cobourg
Halton-Peel
Toronto
London
Windsor
Sault Ste. Marie
Winnipeg
Regina
Saskatoon
Edmonton
Calgary
Kelowna
Vernon
Salmon Arm
Victoria
Nanaimo
Campbell River

David McConkey et Stephen Norman
Fran Freyer
Julie Salsman et Trish MacDonald
Susan Collins
Joanne Kerry et Hervé Benoit
Robin Sully et Jean Shepherd
Iris Philips
Leslie Weatherby
Norma Lindner
David McMullen
Ev McDowell et Jeff Parton
JoAnn Cartlidge
Marion Bentley
Tom Roche
Mona Nehar et Sharon Macintosh
Judi Worth et Sonja Gabruch
Bob Thiessen et Lorelei Dalrymple
Norma Gilbert et Phil Unland
Ron Surry et Germaine Nadon
Marlene Godfrey
Linda Quintal
Bob Calnan
Dianne Martin et Allison Jennings
Linda Latham

INCONNU. MÉCONNU. JUSQU'À PRÉSENT.

Depuis sa création, Myélome Canada demeure motivée par la nécessité d'unifier et de renforcer la voix de la communauté canadienne du myélome. Au cours des 12 dernières années, Myélome Canada a entrepris plusieurs activités visant à accroître la sensibilisation des Canadiens à l'égard du myélome.

FORUM EN MÉDECINE FAMILIALE

Des représentants de Myélome Canada et des patients atteints d'un myélome ont participé au Forum en médecine familiale de Vancouver afin de sensibiliser les médecins de famille au myélome. Comme de nombreux patients peuvent en témoigner, l'établissement d'un diagnostic rapide demeure un défi important. Dans la majorité des cas, les patients sont diagnostiqués à un stade avancé, après avoir subi déjà certaines lésions osseuses ou rénales. Comme les symptômes sont souvent « vagues » (fatigue, maux de dos, etc.) et que la plupart des personnes qui développent un myélome sont dans la mi-soixantaine ou plus, on omet souvent d'effectuer les tests de suivi ou de diagnostic appropriés au moment opportun. Avec plus de 2000 médecins de famille présents à l'événement cette année, le Forum en médecine familiale s'est révélé être une excellente occasion de mettre les symptômes au premier plan afin de promouvoir l'importance d'un diagnostic rapide. Merci à Lorelei Dalrymple, à Ev McDowell, à Martine Elias et à Tony et Kara Malley pour avoir aidé Myélome Canada à sensibiliser les médecins de famille à l'importance d'un diagnostic précoce.

ASSOCIATION CANADIENNE DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE (ACIO)



Martine Elias et Aldo Del Col représentant Myélome Canada à la conférence de l'ACIO

Martine Elias, directrice de l'accès, de la défense des droits et des relations communautaires, et Aldo Del Col, cofondateur et président du conseil, ont représenté Myélome Canada à la conférence annuelle de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) tenue à Calgary. Les infirmières en oncologie jouent un rôle essentiel dans la prise en charge des patients et sont souvent leur principale source d'information. En mettant en valeur le matériel pédagogique disponible, et en faisant la promotion des groupes de soutien à travers le pays, les infirmières seront plus à même d'aider et de soutenir leurs patients lorsqu'ils en ont besoin. Avec plus de 500 infirmières présentes cette année, Martine et Aldo ont été très occupés à promouvoir les services aux patients de Myélome Canada et à distribuer du matériel éducatif. Établir de solides relations de travail avec les infirmières s'aligne avec l'objectif de Myélome Canada de se rapprocher d'intervenants influents afin de renforcer notre réseau au pays.

JOURNÉE DE SENSIBILISATION

Chaque année, Myélome Canada organise une Journée de sensibilisation lors des assemblées législatives provinciales afin de rencontrer les élus et les membres du ministère de la Santé dans le but de les sensibiliser à la maladie, de leur faire part des défis auxquels sont confrontés les patients atteints d'un myélome et, ultimement, d'obtenir du financement pour le développement de nouveaux traitements. Depuis 2014, Myélome Canada organise des Journées de sensibilisation en Ontario et au Québec. Cette année, l'événement s'est déroulé en Alberta.

Merci aux groupes de soutien aux patients de l'Alberta, à la SAMPS (Southern Alberta Myeloma Patient Society) et à la MASS (Myeloma Alberta Support Society) d'avoir représenté et défendu les intérêts de la communauté du myélome en Alberta, aux côtés de Myélome Canada. Ensemble, nous faisons la différence!



Depuis la gauche: Dr Bob Turner, Edmonton MLA, Dr Jason Tay, Tom Baker Cancer Centre, Dr Irwin Sandhu, Cross Cancer Centre, Dr Chris Venner, Cross Cancer Centre, Debra Drever, Calgary MLA, et Aldo Del Col, cofondateur et président du conseil de Myélome Canada



Depuis la gauche: Nicole Goehring, Edmonton-Castle Downs MLA, Aldo Del Col, cofondateur et président du conseil de Myélome Canada, Lorelei Dalrymple, Conseil consultatif des patients et leader du groupe de soutien de la Myeloma Alberta Support Society, Jon Carson, Edmonton-Meadowlark MLA, et Michael Chibuk, Myeloma Alberta Support Society

ACTIVITÉS DE SENSIBILISATION DANS LES MÉDIAS



Martine Elias, directrice de l'accès, de la défense des droits et des relations communautaires

Tout au long de l'année 2016, Myélome Canada a eu une importante présence médiatique. À la télé, à la radio, dans les journaux en ligne, et dans les médias imprimés et sociaux, le niveau de couverture et la portée ont été sans précédent. Myélome Canada a accordé beaucoup d'importance à la sensibilisation du public à la maladie, à l'approbation de nouveaux médicaments par Santé Canada, à la Marche Myélome Multiple, et au lancement de la toute nouvelle base de données sur le myélome multiple du Réseau de recherche de Myélome Canada. L'organisme a ainsi pu profiter d'une couverture médiatique sur différentes chaînes, dont: CTV News, Global News, Best in Health Radio, The National, Radio-Canada, RDI, le Journal de Québec et CBC.

Myélome Canada a fait l'objet de couverture médiatique à plus de 90 reprises en 2016

Myélome Canada fut également très active sur diverses plateformes de médias sociaux en 2016. Le nombre d'abonnés et l'engagement communautaire subséquent ont augmenté de façon spectaculaire en 2016, sans parler des douzaines de pages communautaires locales qui partagent et participent aux messages de Myélome Canada, contribuant ainsi à faire connaître davantage l'organisme et ses différents programmes.

Les plateformes de médias sociaux de Myélome Canada comptent plus de 3000 abonnés



SITE WEB DE MYÉLOME CANADA

L'équipe de Myérome Canada a travaillé assidûment au cours des derniers mois pour préparer son site Web interactif entièrement remanié qui sera lancé au premier trimestre de 2017.

Son nouveau design épuré, à la fois convivial, et accessible sur les téléphones mobiles et les tablettes. Bien que le contenu de nombreuses sections du site demeure similaire au contenu actuel, certaines seront développées, notamment :

- Les campagnes de financement et les façons de s'impliquer
- Les événements, les rencontres et les conférences communautaires

- Les groupes de soutien
- Le microsite du Réseau de recherche de Myérome Canada
- Le microsite de la Marche Myérome Multiple
- Les programmes de défense des droits des patients
- Les liens vers nos médias sociaux
- Le portail en ligne de gestion des patients



MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

En unissant et en renforçant la voix de la communauté canadienne du myélome, Myélome Canada s'engage à faire connaître le myélome auprès de tous.

SONDAGES AUPRÈS DES PATIENTS ET DU PERSONNEL AIDANT NATUREL

Bien que la prévalence du myélome soit en hausse au Canada, cette maladie demeure relativement inconnue, ce qui entraîne souvent un diagnostic tardif, et un financement et des remboursements limités pour de nouveaux traitements. Le rôle de Myélome Canada est de s'assurer que la voix des patients est bien entendue. Faire connaître la perspective des patients est essentiel pour influencer les recommandations et les décisions en matière de remboursement des traitements du myélome par les organismes d'évaluation des technologies de la santé tels que le Programme pan-canadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA) et l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), et par les contribuables provinciaux. L'une des façons pour Myélome Canada de réaliser cet objectif est d'effectuer des sondages auprès des patients et des aidants naturels afin de mieux comprendre leurs parcours et de transmettre d'importantes informations aux décideurs. Myélome Canada a également procédé à des entrevues téléphoniques avec les patients et les aidants naturels afin de mieux recueillir leurs expériences et leurs précieux commentaires.

En 2016, Myélome Canada a recueilli des renseignements à l'aide de sondages auprès de plus de 1000 patients et aidants naturels, en plus d'effectuer une centaine d'entrevues en personne

DÉFENDRE LES DROITS D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS

Sensibilisation et défense des droits vont de pair. Bon nombre des programmes de sensibilisation mis en place visent également à faciliter l'accès à de nouveaux traitements par l'élaboration de politiques de santé et le remboursement de médicaments. La Journée de sensibilisation lors des assemblées législatives provinciales s'inscrit dans cette optique en faisant en sorte que les décideurs du domaine de la santé et les contribuables soient éduqués sur le myélome, nous positionnant ainsi de manière plus favorable pour profiter de financement pour les médicaments. Myélome Canada collabore également avec des groupes de défense des droits des patients, en particulier en Alberta et en Ontario, en soutenant leurs efforts à l'échelle de la province. Myélome Canada est également actif sur la scène internationale, en tant que membre fondateur du Global Myeloma Action Network (GMAN). Le GMAN regroupe des leaders de la défense des patients atteints d'un myélome pour mobiliser la communauté du myélome en vue d'améliorer la vie des patients du monde entier.

Au fil des ans, un nombre sans précédent de nouveaux traitements a été mis à la disposition des Canadiens atteints d'un myélome grâce aux efforts de défense des droits et à la collaboration de Myélome Canada avec ses partenaires de l'industrie et les différents groupes de défense des droits des patients partout au pays.

PRÉSENTATIONS AU PROGRAMME PANCANADIEN D'ÉVALUATION DES ANTICANCÉREUX ET À L'INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX

Le Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA) entreprend des évaluations objectives et rigoureuses des médicaments anticancéreux, et fournit des recommandations de financement aux provinces et territoires du Canada (à l'exception de Québec). Les bailleurs de fonds utilisent cette information dans leur processus décisionnel pour établir si un médicament sera admissible au remboursement public. Le PPEA tient compte des éléments provenant de différentes sources, notamment les groupes de patients, les fabricants de médicaments, les groupes cliniciens traitant les tumeurs, et le Groupe consultatif provincial du PPEA.

L'écoute des patients est une partie essentielle du travail du PPEA. Ils reconnaissent que les patients ont une connaissance unique de ce que c'est que de vivre avec une maladie ou un état de santé spécifique, ce qu'ils vivent ne pas être rapporté dans la littérature publiée. La perspective du patient doit être communiquée aux contribuables et aux décideurs du PPEA.

En 2016, Myélome Canada a mené deux sondages auprès des patients et des aidants naturels au Canada et aux États-Unis afin de procéder à l'évaluation de l'impact de la maladie sur leur qualité de vie, de leurs besoins, de leurs attentes en matière de traitement et de l'impact des nouveaux traitements. Ces sondages permettent à Myélome Canada d'en apprendre davantage sur le sujet et d'en informer le PPEA par l'entremise de présentations au nom des patients.

Au cours de la dernière année, Myélome Canada a produit 3 présentations au nom des patients à l'intention du PPEA. Ils étaient pour le daratumumab (Darzalex), le carfilzomib (Kyprolis) en association avec la dexaméthasone, et pour l'ixazomib (Ninlaro) en association avec le lénalidomide (Revlimid) et la dexaméthasone.

Au début de 2016, le PPEA a lancé une nouvelle initiative pilote visant à accroître l'apport de commentaires et de rétroaction de la part des cliniciens dans le processus d'évaluation du PPEA. Cela permet à l'intervenant clinicien d'être incorporé dans le processus du PPEA de manière formelle et significative.



En collaboration avec les membres du réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC), Myélome Canada coordonne ce processus de saisie pour le compte des cliniciens.

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) invite également les organisations de patients à soumettre leurs commentaires sur les évaluations de médicaments.

Myélome Canada a fourni des présentations à INESSS pour le carfilzomib (Kyprolis) en association avec la dexaméthasone et Revlimid, et pour le daratumumab (Darzalex).

APPROBATIONS DE SANTÉ CANADA ET DÉCISIONS CONCERNANT LE FINANCEMENT DES MÉDICAMENTS AU NIVEAU PROVINCIAL

L'an dernier, Santé Canada a approuvé quatre nouveaux médicaments pour le traitement du myélome. C'est plus que tout ce qui a été approuvé au cours des dix années précédentes. Cependant, l'approbation de Santé Canada n'est que la première étape du long processus de financement provincial des programmes publics de médicaments.

Approbations de Santé Canada

Kyprolis® (carfilzomib): 15 janvier 2016

Empliciti® (elotuzumab): 21 juin 2016

Darzalex® (daratumumab): 29 juin 2016

Ninlaro® (ixazomib): 8 août 2016

ANNONCES PROVINCIALES CONCERNANT LE FINANCEMENT DES MÉDICAMENTS

- En mars 2016, **Pomalyst**[®] (pomalidomide) en association avec la **dexaméthasone** comme traitement de troisième ligne et au-delà pour les patients atteints d'un myélome multiple a été approuvé pour remboursement par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)
- Le 18 octobre 2016, les Services de santé de l'Alberta ont annoncé que **Revlimid**[®] est maintenant financé comme traitement de première ligne chez les patients atteints d'un myélome multiple qui ne sont pas admissibles à une greffe de cellules souches autologues. Les critères sont les suivants : le traitement doit être administré en association avec la dexaméthasone chez les patients dont l'indice de performance ECOG* est inférieur ou égal à 2, et ce, jusqu'à ce que la maladie progresse.
- À compter du 26 octobre 2016, la Saskatchewan Cancer Agency a annoncé que **Revlimid**[®] est maintenant financé comme traitement de première ligne pour les patients atteints d'un myélome multiple qui ne sont pas admissibles à une greffe de cellules souches autologues. Les critères sont les suivants: le traitement doit être administré en association avec la dexaméthasone chez les patients dont l'indice de performance ECOG est inférieur ou égal à 2, et ce, jusqu'à ce que la maladie progresse.
- Le 8 novembre 2016, le régime d'assurance-médicaments du Yukon a annoncé que **Revlimid**[®] est maintenant financé comme traitement de première ligne pour les patients atteints d'un myélome multiple qui ne sont pas admissibles à une greffe de cellules souches autologues. Les critères sont les suivants: les patients nouvellement diagnostiqués d'un myélome multiple ont l'option d'un traitement de première ligne s'ils ne sont pas admissibles à une greffe de cellules souches autologues. Le traitement doit être administré en association avec la dexaméthasone chez les patients dont l'indice de performance ECOG est inférieur ou égal à 2, et ce, jusqu'à ce que la maladie progresse.



- Le 1^{er} décembre 2016, la Nouvelle-Écosse a annoncé que **Revlimid**[®] est maintenant financé comme traitement de première ligne pour les patients atteints d'un myélome multiple qui ne sont pas admissibles à une greffe de cellules souches autologues. Les critères sont les suivants: le traitement doit être administré en association avec la dexaméthasone chez les patients dont l'indice de performance ECOG est inférieur ou égal à 2, et ce, jusqu'à ce que la maladie progresse.

* **Indice de performance ECOG**: Ces échelles et critères sont utilisés par les médecins et les chercheurs pour évaluer la progression de la maladie chez les patients, et la manière dont la maladie affecte leurs aptitudes quotidiennes, de même que pour établir le traitement approprié.

Nous tenons à remercier la communauté de patients et d'aidants naturels qui ont participé aux efforts de défense des droits déployés par Myélome Canada tout au long de l'année 2016. En travaillant ensemble, nous devenons plus forts. En nous exprimant d'une voix unifiée au nom de la communauté canadienne du myélome, nous faisons une différence.

PARTENARIATS CLÉS

Myélome Canada s'associe à différents organismes et à différentes associations de patients pour faire évoluer le système de soins de santé de sorte à offrir aux patients un environnement plutôt axé sur leurs besoins. Nous nous engageons à faire entendre notre voix sur des questions telles que le régime national d'assurance-médicaments, l'Alliance pharmaceutique pancanadienne et à renforcer la voix des patients à l'égard de l'évaluation des technologies de la santé (PPEA et INESSS). Pour ce faire, nous pouvons intervenir nous-mêmes ou travailler en partenariat avec d'autres groupes de lutte contre le cancer.

En 2016, nous nous sommes associés à des groupes de lutte contre le cancer pour créer un réseau d'immunoncologie à l'intention des organisations de patients. Le réseau de patients vise à devenir un chef de file et une ressource importante dans le domaine de l'immunoncologie en évolution rapide. Cela passe donc par la promotion d'une meilleure compréhension de l'immunoncologie et de son importance auprès des décideurs, des agences de réglementation, des organismes d'évaluation des technologies de la santé, des professionnels de la santé, des patients et du grand public.

Myélome Canada est également devenu membre actif du Réseau canadien de lutte contre le cancer (RCLC), un autre moyen de sensibiliser et de faire entendre la voix des patients.

Enfin, bien que les approbations de Santé Canada et le financement provincial soient essentiels pour avoir accès à de nouveaux traitements, Myélome Canada contribue également à façonner le paysage des assurances privées en sensibilisant les décideurs du secteur privé et en plaidant pour le remboursement des médicaments.

En 2016, Myélome Canada a collaboré avec d'autres organismes de lutte contre le cancer afin que le programme Manuvie pour l'assurance des médicaments soit modifié et qu'il réponde aux besoins des patients atteints d'un cancer qui sont couverts par une assurance-médicaments privée.

ÉDUCATION SUR LA MOBILISATION

Le 6 novembre, les leaders des groupes soutien d'un océan à l'autre ont pris part au Sommet annuel de défense des droits de Myélome Canada. En impliquant des patients à titre de leaders, nous favorisons l'engagement et mobilisons les communautés locales pour qu'elles agissent et contribuent à améliorer l'écosystème quotidien des patients. L'outil « Comment défendre soi-même ses droits » est un outil d'apprentissage important pour les patients et a été le thème commun du Sommet de la défense des droits. Les thèmes du séminaire comprenaient :

- Apprendre à devenir un grand leader de la défense des droits et à engager d'autres personnes dans le groupe de soutien
- Un examen des nouveaux traitements et des traitements existants
- Développer des tactiques de défense des droits et un plan d'action pratique menant au succès
- Définir un problème de défense des droits et utiliser des outils pour élaborer un plan d'action

Merci à Julie Salsman, à Norma Lindner, à Robin Sully, à Nancy Shamanna, à Ron Surry, à Lorelei Dalrymple et à Linda Latham d'avoir aidé à la planification du Sommet des groupes de soutien et du Sommet de la défense des droits tenus les 4 et 6 novembre à Edmonton.

En 2016, 26 leaders de groupes de soutien ont participé au Sommet de la défense des droits qui s'est tenu à Edmonton.



Kathy Kovacs Burns, MSc., MHSA, PhD., directeur des Services de santé de l'Alberta, dirigeant un séminaire et un atelier pratique sur la façon de s'auto-défendre et d'engager les autres

AXÉE SUR LES BESOINS DES PATIENTS.

La collaboration de Myélome Canada avec des partenaires clés de la recherche universitaire et de l'industrie est une priorité pour nos programmes de recherche. Myélome Canada poursuivra en 2017 son objectif consistant à mener de nombreux essais cliniques auprès de nombreux patients dans les différents centres du Canada.



TABLE RONDE SCIENTIFIQUE DE MYÉLOME CANADA

Les 16 et 17 septembre, Myélome Canada a tenu sa 7^e Table ronde scientifique annuelle à Montréal. Coprésidée par le Dr Tony Reiman de Saint-Jean et le Dr Chris Venner d'Edmonton, la réunion a rassemblé plus de 80 intervenants, dont les meilleurs spécialistes canadiens du myélome d'un océan à l'autre, ainsi que plusieurs chercheurs des États-Unis et d'Europe. Parmi les conférenciers cette année, le Dr Ola Landgren du Memorial Sloan Kettering Cancer Center de New York, le Dr Antonio Palumbo, les Drs Marta Chesi et Leif Bergsagel de la Mayo Clinic de Scottsdale, la Dre Noemi Puig de l'hôpital universitaire de Salamanque (Espagne), le Dr David Murray de la Mayo Clinic de Rochester, le Dr Jonathan Keats du Translational Genomics Research Institute de Scottsdale, et le Dr Don Morris du Centre de cancérologie Tom Baker à Calgary, aussi récipiendaire de la subvention de recherche Myélome Canada/Société de recherche sur le cancer.

Un large éventail de sujets courants portant sur la recherche sur le myélome y ont fait l'objet de discussions : maladie résiduelle minime, génomique, thérapie cellulaire, virothérapie oncolytique et individualisation du myélome à l'aide de modèles de stratification des risques, pour ne nommer que ceux-ci.

On y a également discuté de nouvelles idées d'essais cliniques incorporant des stratégies novatrices d'immuno-oncologie, ce qui menèra au développement de trois nouveaux essais cliniques pour le Réseau de recherche de Myélome Canada.

La rencontre est un incubateur d'idées d'essais cliniques et s'aligne sur notre objectif de développer des essais cliniques de grande envergure au Canada pour l'ensemble des patients canadiens. La table ronde scientifique a été un énorme succès cette année, chaque édition se révélant meilleure que la précédente. Les présentations et les sujets enrichissants ont suscité d'importantes discussions, le partage d'idées novatrices et l'expression de pensées avant-gardistes.



Dr. Donna Reece du Princess Margaret Cancer Centre de Toronto



Rencontre Patient Partner de Celgene: Catalyser l'excellence en matière de défense des droits

LES MEMBRES DU RÉSEAU DE RECHERCHE DE MYÉLOME CANADA INVITÉS À PRÉSENTER LEURS TRAVAUX À LA PRESTIGIEUSE RENCONTRE DE L'AMERICAN SOCIETY OF HEMATOLOGY

Chaque année, Myélome Canada est présent à la rencontre de l'American Society of Hematology (ASH), un événement international de premier plan dans le domaine de l'hématologie qui a eu lieu à San Diego. Cela constitue une excellente occasion de rencontrer et d'échanger avec des chercheurs, des partenaires de l'industrie et des patients. Myélome Canada en profite également pour organiser une rencontre avec le Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC) afin de discuter des plus récentes avancées dans la recherche sur le myélome et de réfléchir à de nouvelles propositions d'essais cliniques.

Lors de la prochaine rencontre de l'ASH, un nombre record de chercheurs du RRMC ont été invités à présenter leurs plus récents travaux de recherche.

MCRN 001 – **Dr. Donna Reece**, Princesse Margaret Cancer Centre, Toronto.

Présentation par affiches « Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC) – 001 Étude de l'ASCT sur le conditionnement du busulfan + melphalan (BuMel) suivi d'une thérapie d'entretien à la lénalidomide: des résultats actualisés incluant la maladie résiduelle minime en série (MRD) et les évaluations du rapport de la chaîne de Hevylite™ (HLC) ».

MCRN 002 – **Dr. Nizar Bahlis**, Tom Baker Cancer Centre, Calgary.

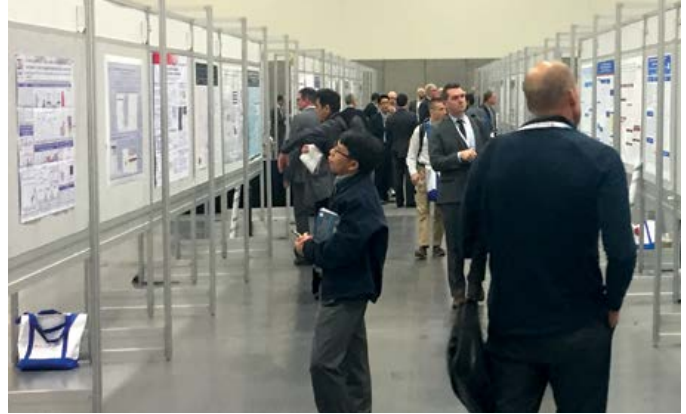
Présentation orale « Selinexor en association avec le bortézomib et la dexaméthasone (SdB) démontre une activité importante chez les patients atteints d'un myélome multiple réfractaire, y compris les patients réfractaires aux inhibiteurs du protéasome: résultats de l'essai STOMP de la phase I. »

MCRN 002 – **Dr. Christine Chen**, Princess Margaret Cancer Centre, Toronto.

Présentation par affiches « Selinexor présente une synergie en association avec la pomalidomide et la dexaméthasone à faible dose chez les patients atteints d'un myélome multiple en rechute/réfractaires ».



Séance sur le myélome et les plus récentes avancées en immunothérapie



Présentations par affiches à l'ASH par de nombreux auteurs et coauteurs du RRMCM

Dr Richard LeBlanc, président,
Chaire de recherche de Myélome Canada à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont de Montréal.

Présentation par affiches « Greffe de cellules souches allogéniques non myeloablatives suivie de l'administration de bortézomib chez les patients à risque élevé d'un myélome multiple ».

Dre Paola Neri,
Tom Baker Cancer Centre, Calgary.

Présentation orale « Épissage de la protéine cereblon de l'exon 10 médie la résistance des IMiDs dans le myélome multiple: validation clinique dans l'essai CoMMpass ».

Dre Julie Côté,
CHUQ-Hôpital de l'Enfant-Jésus, Québec.

Présentation par affiches « Tendances de la première rechute chez les patients atteints d'un myélome après un régime CyBorD d'induction et une greffe autologue de cellules souches: impact de la thérapie d'entretien dans un environnement du monde réel ».

Dre Anca Prica,
Princess Margaret Cancer Centre, Toronto.

Présentation par affiches « Analyse des coûts des cellules souches autologues du sang périphérique stockées pour une deuxième greffe autologue chez les patients atteints d'un myélome: le modèle markovien ».

Dr Victor Zepeda,
Tom Baker Cancer Centre, Calgary.

Présentation par affiches « La combinaison cyclophosphamide, bortézomib et dexaméthasone (CyBorD) comparativement à la combinaison bortézomib, thalidomide et dexaméthasone (VTD) comme thérapie par induction pour les patients atteints d'un myélome multiple admissibles à une greffe ».

Dr Michael Chu,
Cross Cancer Institute, Edmonton.

Présentation par affiches « La modélisation ex vivo du myélome multiple fournit une base pour l'étude des combinaisons de traitement et de l'immunothérapie ».

PRIX ET DISTINCTIONS



Aldo Del Col, cofondateur et président du conseil, Myélome Canada, en compagnie de Tiziana Vadacchino

Tiziana Vadacchino, infirmière clinicienne spécialisée dans les cellules souches à l'Hôpital général juif (HGJ) de Montréal est la récipiendaire du prix commémoratif Marion State pour l'excellence en soins infirmiers remis par Myélome Canada cette année. Travaillant à l'HGJ depuis plus de 18 ans, et depuis 13 ans comme infirmière en oncologie spécialisée dans la greffe de cellules souches hématopoïétiques, Tiziana fait preuve d'excellence et de leadership dans les soins aux patients. Tiziana a reçu le prix en personne le 19 novembre lors de l'événement « Quest for the Cure » organisé par Celgene à Toronto.

En 2012, Myélome Canada a créé le prix commémoratif Marion State pour reconnaître l'excellence en soins infirmiers. Le prix est décerné chaque année à une in-

Myélome Canada, en partenariat avec la Société de recherche sur le cancer, a désigné le Dr Don Morris, professeur agrégé à l'Université de Calgary et directeur du laboratoire de recherche translationnelle du Tom Baker Cancer Centre, comme récipiendaire de la troisième Bourse de recherche Myélome Canada/Société de recherche sur le cancer pour son projet sur les stratégies de prochaine génération pour le traitement immunitaire d'un myélome multiple, intitulé « Next generation immune treatment strategies for multiple myeloma: immune modulators in conjunction with oncolytic viral therapy ». Il s'agit d'une subvention de 120 000 \$ sur deux ans.

firmière canadienne qui a fait preuve de distinction et de leadership dans les soins aux patients atteints d'un myélome. Marion a obtenu un diplôme en soins infirmiers de l'Hôpital général de Toronto en 1966, et plus tard un baccalauréat en sciences infirmières à l'Université Ryerson de Toronto. Diagnostiquée d'un myélome multiple en 1996, Marion a ensuite fondé, deux ans plus tard, le groupe de soutien au myélome multiple de Toronto, le tout premier groupe de patients atteints d'un myélome au Canada, apportant son précieux soutien à d'autres patients atteints d'un myélome à travers le pays. Marion a vécu une vie bien remplie et productive pendant encore 15 ans, jusqu'à son décès en 2012.

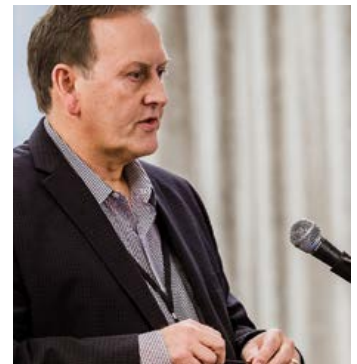
En plus de remettre le prix, Celgene a fait don de 5000 \$ à Myélome Canada en guise d'hommage à Marion State.



Marion State

Félicitations à Tiziana pour cette reconnaissance bien méritée.

Le financement de la Bourse de recherche est en partie issu des fonds recueillis dans le cadre de la Marche Myélome Multiple qui a lieu chaque mois de septembre dans différentes villes canadiennes.



Dr Don Morris

Félicitations Dr Morris!

LE RÉSEAU DE RECHERCHE DE MYÉLOME CANADA

La collaboration de Myélome Canada avec le Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC) démontre bien son engagement à l'égard de la recherche clinique axée sur le patient. Le RRMC est un réseau unique composé de spécialistes canadiens du myélome de calibre mondial qui s'efforcent à développer des essais cliniques pour les patients canadiens, tout en favorisant le partage des données scientifiques et d'expertise clinique entre ses membres. Le principal objectif des travaux du RRMC est de faciliter et d'accélérer l'accès à de nouveaux traitements au profit des patients canadiens, en contribuant à l'amélioration des résultats globaux.

La mission du Réseau de recherche de Myélome Canada est de :

- mener des recherches cliniques et translationnelles novatrices dans un climat de collaboration afin d'améliorer les résultats pour les patients atteints d'un myélome;
- publier des protocoles d'accord fondés sur des données probantes et évalués par les pairs, portant sur le diagnostic et le traitement du myélome;
- créer une base de données nationale sur les patients atteints d'un myélome.

Le RRMC est constitué de 24 centres dans 9 provinces canadiennes



RÉSEAU DE RECHERCHE MYÉLOME CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME



DÉVELOPPER PLUS D'ESSAIS CLINIQUES, POUR PLUS DE PATIENTS, DANS PLUS DE CENTRES AU CANADA

Le RRMC permet à des centaines de patients de bénéficier d'essais cliniques canadiens et novateurs dans ses 24 centres établis dans 9 provinces du Canada. Cela leur permet d'étudier l'efficacité de nouveaux traitements ou de nouvelles combinaisons thérapeutiques qui ne sont pas encore approuvés par Santé Canada. De plus, en mettant l'accent sur les essais cliniques de phase I et de phase II à fort impact, la collaboration entre les centres permet au réseau de chercheurs de tirer parti de l'expertise de tous, et de partager les résultats et les connaissances entre tous les membres à travers le pays, en particulier dans les domaines suivants :

- Génomique
- Évaluation du ciblage des médicaments
- Maladie résiduelle minime
- Mécanismes de résistance
- Thérapie cellulaire
- Immunothérapie
- Maladies à haut risque

Le premier essai, MCRN 001, « BuMel », mené par la Dre Donna Reece du Princess Margaret Cancer Centre, a été lancé en 2013 dans le but d'évaluer les différentes stratégies pouvant améliorer les résultats chez les patients atteints d'un myélome nouvellement diagnostiqué qui sont soumis à une chimiothérapie à forte dose (greffes de cellules souches autologues). L'essai MCRN 001 comprend les stratégies clés suivantes : incorporation de nouveaux agents dans la thérapie par induction, amélioration du régime de conditionnement, utilisation d'une série d'analyses de la maladie résiduelle minime dans la moelle, et mesures de chaînes lourdes-légères sériques pour évaluer la réponse et l'incorporation de la thérapie d'entretien. En plus de l'essai MCRN 001, qui a passé la phase de recrutement, le RRMC est soumis à deux autres essais actuellement en cours, et trois autres en sont à différents stades de développement à travers le pays. Les essais les plus récents portent sur le domaine fort prometteur de l'immuno-oncologie et tentent d'évaluer de nouvelles approches immunitaires dans le traitement du myélome.

L'essai MCRN 002 (STOMP), mené par le Dr Nizar Bahlis (Calgary) et la Dre Christine Chen (Toronto), évalue une nouvelle molécule prometteuse, selinexor ou KPT-330, un composé SINET™ (Selective Inhibitor of Nuclear Export) de première catégorie développée par Karyopharm Therapeutics à Boston. L'essai combine selinexor, avec la dexaméthasone et un traitement à base de bortézomib, lénalidomide ou pomalidomide pour les patients atteints d'un myélome en rechute ou réfractaire.

L'essai MCRN 003 ou essai Kcd (Kyprolis + Cyclophosphamide + dexaméthasone), mené par le Dr Andrew Belch et le Dr Christopher Venner (Edmonton), évaluera l'efficacité d'un régime à haute dose hebdomadaire de carfilzomib (Kyprolis) en association avec le cyclophosphamide et la dexaméthasone à faible dose dans le traitement des patients atteints d'un myélome en rechute après un à trois traitements.

« Si nous ne savons pas comment nous faisons, alors nous ne savons pas où nous allons. »

- Dre Donna Reece

Le 1^{er} septembre, le RRMC a fièrement lancé sa base de données canadienne sur le myélome multiple (la première du genre) pour saisir des données pertinentes sur les patients, optimiser la prise en charge des Canadiens vivant avec un myélome multiple, contribuer au développement d'essais cliniques canadiens et favoriser la participation du Canada aux essais internationaux. La base de données permettra d'identifier différents groupes à risque ainsi que les lacunes dans les résultats sur le myélome. En évaluant avec précision où nous en sommes maintenant, nous serons plus à même de tracer la voie de l'avenir pour la recherche sur le myélome au Canada. La base de données est donc un outil clé dans notre recherche d'un traitement du myélome.



À gauche : Le Dr Chris Venner, président de la Base de données du RRMC, discutant du lancement de ce projet avant-gardiste.

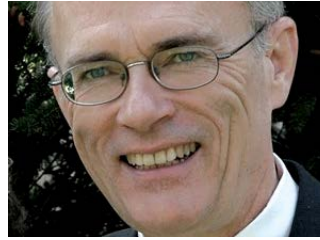
Dans une récente entrevue diffusée sur Global TV, le Dr Christopher Venner, président de la base de données du RRMCC, a déclaré: « l'objectif est de fournir une perspective canadienne sur toutes les données qui existent. Bon nombre de nos généralisations et de nos estimations sur les performances des patients sont basées sur des données américaines ou européennes d'essais cliniques. Elles ne reflètent pas toujours la façon dont les patients vivent avec cette maladie [au Canada] ».

Il existe actuellement 12 centres à travers le pays qui contribuent à la base de données :

- Princess Margaret Cancer Centre, Toronto
- Cross Cancer Institute, Edmonton
- L'Hôpital d'Ottawa, Ottawa
- BC Cancer Agency, Vancouver
- Université McGill, Montréal
- Tom Baker Cancer Centre, Calgary
- Centre de recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal
- Windsor Cancer Research Group, Windsor
- Université de la Saskatchewan, Saskatoon
- Université Dalhousie, Saint-Jean
- Cancer Care Manitoba, Winnipeg
- London Regional Cancer Center, London
- Conseil consultatif des patients (CCP) de Myélome Canada

Au début de 2015, le conseil d'administration de Myélome Canada a approuvé la création du Conseil consultatif des patients (CCP). L'objectif premier du CCP est de conseiller le conseil d'administration sur les enjeux importants pour les patients, les aidants naturels et les groupes de soutien, en lui apportant notamment la perspective du patient à l'échelle régionale et nationale.

LES MEMBRES DU CCP SONT :



David McMullen
président



Lorelei Dalrymple
représentante de l'Ouest canadien



Julie Salsman
représentante du Canada atlantique



Hervé Benoit
représentant du Québec



Ev McDowell
représentante de l'Ontario

L'une des principales réalisations du CCP en 2016 a été le sondage national en ligne auprès de patients atteints d'un myélome et d'aidants naturels partout au Canada. Le sondage visait à obtenir, auprès des répondants, des renseignements sur les programmes et les services actuellement offerts par Myélome Canada, et à formuler des suggestions pour l'avenir. Nous tenons à remercier le CCP pour la préparation de cet important sondage, les leaders des groupes de soutien pour leur collaboration à la distribution du sondage, et les centaines de patients et d'aidants naturels qui y ont répondu, apportant ainsi une précieuse contribution.

Le CCP a également participé à la planification de plusieurs événements de Myélome Canada, notamment: la Conférence nationale, la Table ronde scientifique, le Sommet des leaders des groupes de soutien, le Sommet de défense des droits des patients, la Journée de sensibilisation et le Forum de médecine familiale. Mais il ne faudrait surtout pas oublier la trousse d'outils pour les leaders des groupes de soutien, qui fut très bien reçue par les leaders des groupes de soutien partout au pays.

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE MYÉLOME CANADA



Aldo Del Col, MBA, RPh
Président

Cofondateur, Myélome Canada
et Réseau de recherche
de Myélome Canada



Anthony Reiman, MD
Administrateur

Professeur, Faculté de médecine
Doyen adjoint de la recherche
Dalhousie Medicine New Brunswick
Université du Nouveau-Brunswick
et Institut atlantique
de recherche sur le cancer
Saint John (Nouveau-Brunswick)



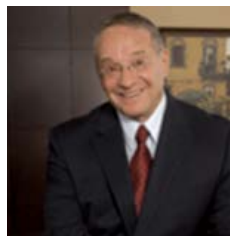
Johanne Mullen, MBA
Vice – président

Associée et projets importants
PricewaterhouseCoopers
Montréal (Québec)



Anthony Everett
Administrateur

Consultant, gouvernance,
planification d'entreprise et marketing
Prince George (Colombie-Britannique)



Ellis Basevitz, CPA, CA
Trésorier

Cofondateur et
conseiller principal
PSB Boisjoli
Montréal (Québec)



Harris Poulis
Administrateur

Avocat
Avocat général et directeur
des affaires juridiques,
Centre universitaire de santé McGill
Montréal (Québec)



Eric Low
Administrateur

Directeur général,
Myeloma UK
Edinburgh (Royaume-Uni)



Donna Reece, MD
Administratrice

Cofondatrice, Réseau de recherche
de Myélome Canada
Professeure de médecine,
Université de Toronto
Princess Margaret Cancer Centre
Toronto (Ontario)

CONSEIL D'ADMINISTRATION DU RRCM



Darrell White, MD
Président
Professeur de médecine;
Doyen adjoint de la faculté
de médecine Université Dalhousie
Halifax (Nouvelle-Écosse)



Donna Reece, MD
Médecin en chef et administratrice
Cofondatrice, Réseau de recherche
de Myélome Canada
Professeure de médecine,
Université de Toronto
Princess Margaret Cancer Centre
Toronto (Ontario)



Kevin Song, MD
Vice-président
Programme de leucémie/
greffe de moelle osseuse
BC Cancer Agency,
Vancouver General Hospital
Vancouver (Colombie-Britannique)



Aldo Del Col, MBA, RPh
Administrateur
Cofondateur, Myélome Canada
et Myélome et Réseau de recherche
de Myélome Canada
Président, Myélome Canada
Montréal (Québec)



Steve Gannon, CA/CPA
Trésorier
Directeur financier
Montréal (Québec)



Sofia Tavoularis, Ph.D.
Administratrice
Administratrice retraitée,
Laboratoire HLA,
Société canadienne du sang
Représentante des patients
Ottawa (Ontario)



Cindy Manchulenko, BScN, RN
Secrétaire
Gestionnaire des projets
d'essais cliniques, Clinical
& Systems Transformation
Vancouver Coastal Health,
Providence Health Care
Vancouver (Colombie-Britannique)



Christopher Venner, MD
Administrateur
Président,
Base de données canadienne sur le
myélome multiple du RRCM
Responsable clinique du programme sur
les maladies hématologiques malignes
Cross Cancer Institute
Edmonton (Alberta)

20 16

ENSEMBLE,
NOUS MAÎTRISONS
LE MYÉLOME

Pleins feux sur notre communauté



Myélome Canada est heureuse de reconnaître les efforts exceptionnels déployés par la communauté au cours de la dernière année. Votre grand dévouement pour l'avancement de notre cause n'est pas passé inaperçu. Il aura permis à Myélome Canada de poursuivre sa mission visant à maîtriser le myélome. Nous vous sommes très reconnaissants. Votre soutien continu aura permis de franchir d'importantes étapes cette année, notamment avec l'établissement du Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC) et de la base de données RRMC sur le myélome multiple au Canada. La sensibilisation, au-delà de la communauté du myélome, a atteint de nouveaux sommets, le myélome multiple ayant fait l'objet d'une couverture médiatique à plus de 100 reprises. Les efforts de défense des droits des patients ont été intensifiés, jetant les bases pour de nouveaux traitements. Les grands événements communautaires et l'engagement des Canadiens d'un océan à l'autre auront permis de resserrer les liens au sein de notre communauté comme jamais auparavant.

Bien que nous ayons encore beaucoup de travail à faire, nous sommes fiers de tout ce qui a été accompli en douze mois grâce à la passion et au dévouement de notre communauté. C'est avec une certitude absolue que nous pouvons dire qu'ensemble, nous maîtrisons le myélome!

MARCHE MYÉLOME MULTIPLE 2016



FAITES LE PREMIER PAS. MAÎTRISER LE MYÉLOME.

La Marche Myélome Multiple est la seule campagne de financement annuelle à grande échelle à soutenir exclusivement la communauté canadienne du myélome. Chaque année, différentes communautés à travers le pays se rassemblent pour participer à une marche de 5 km destinée à accroître la sensibilisation du public, à recueillir des fonds pour la recherche et à soutenir les nombreux programmes de Myélome Canada à l'intention des patients.

Grâce à vos généreuses contributions dans le cadre de la Marche Myélome Multiple, plus de 80 % des fonds amassés auront permis d'investir près d'un million de dollars en recherche clinique et la défense des droits. Avec plusieurs nouveaux traitements à l'horizon pour 2017 et les années à venir, notre travail est loin d'être terminé. Plus que jamais, Myélome Canada a besoin de votre aide pour que les patients canadiens aient accès à ces traitements qui peuvent faire la différence.

DES EFFORTS PORTEURS DE CHANGEMENT

Favorisant un sentiment d'unité et un but commun, la Marche Myélome Multiple constitue une façon unique de rassembler les gens pour renforcer la présence de la communauté canadienne du myélome. Myélome Canada et des milliers de personnes d'un océan à l'autre ont travaillé ardemment ensemble au cours des 8 dernières années pour atteindre l'objectif commun d'apporter un changement et de maîtriser le myélome,

en aidant les patients et leurs familles à en apprendre davantage sur la maladie, tout en sensibilisant la communauté.

En 2009, la première Marche Myélome Multiple a eu lieu à Montréal après qu'une bénévole et sa meilleure amie se soient donné la mission de stimuler le changement avec plus de 300 marcheurs. Ce sont 34 000 \$ qui ont ainsi été récoltés la première année. Depuis, la Marche est devenue l'événement phare de Myélome Canada. Pour l'édition de 2016, ce sont des milliers de marcheurs qui se sont rassemblés dans une bonne douzaine de villes.

Depuis sa création, la Marche Myélome Multiple est en pleine ascension, ayant permis d'amasser plus de 2,5 millions de dollars depuis 2009, dont une somme record de 512 363 \$ en 2016, dépassant ainsi notre ambitieux objectif de 500 000 \$.

Il faut reconnaître que, bien que Myélome Canada en assure la coordination globale, les Marches Myélome Multiple sont exclusivement organisées par des bénévoles dévoués dans leurs communautés respectives. Ils agissent donc à titre de réels ambassadeurs de Myélome Canada au sein de leurs communautés, dévoués à sensibiliser les Canadiens et à remplir la mission de maîtriser le myélome. Leur soutien est inestimable et nous leurs sommes infiniment reconnaissants pour le travail acharné et le dévouement dont ils font preuve. Il est loin d'être passé inaperçu.

**Un grand merci à tous les animateurs
et coordonnateurs de la Marche Myélome
Multiple 2016 !**

Les animateurs de la Marche 2016 :

ENDERBY ET KELOWNA,
COLOMBIE-BRITANNIQUE

Ron Surry
Germaine Nadon
Marlene Godfrey

CALGARY, ALBERTA

Pamela Roberts

MELVILLE, SASKATCHEWAN

Lynn Hoffman
Stacy Krushel

WINNIPEG, MANITOBA

Heidy Foot
Abbie Grieder

SAULT SAINTE-MARIE, ONTARIO

Pamela Orchard
Judy Mills

RÉGION DU GRAND TORONTO

Anne Spencer
Angela Spencer

OTTAWA-GATINEAU

David Rideout
Robin Sully
Jean Shepherd
Frank Shepherd
Irene Podgorski
Gilles Caron
Nicole Slunder

WINDSOR - COMTÉ D'ESSEX

Erma ROUNG
Crystal Harvey

MONTRÉAL

Nathalie Allard
Patricia Empsall

VILLE DE QUÉBEC

Mélissa Landry

HALIFAX

Julie Salsman
Michael Senz
Barbra Beaver
Emily Nickerson
Monique Foran



PRINCIPALES COLLECTES DE FONDS EN 2016

Grâce à nos généreux donateurs d'un peu partout au pays, non seulement avons-nous dépassé notre objectif de départ de 500 000 \$, mais nous avons également amassé 22 % de plus qu'en 2015! Félicitations et merci à tous ceux qui ont contribué à ce grand événement!

Myélome Canada est heureux de souligner les principales collectes de fonds de l'édition 2016 de la Marche Myélome Multiple:



**Équipe Greg
Roberts Runners**
Calgary

9 980 \$



**Équipe
Nathalie Allard**
Montréal

52 813 \$



**Équipe In Memory
of Jeni Keene**
Ottawa-Gatineau

9 790 \$



**Équipe
Les Vainqueurs**
Montréal

12 725 \$



Gilles Caron
Ottawa-Gatineau

9 348 \$



**Équipe Gord
et Gloria Lowry**
Winnipeg

11 395 \$



**Équipe Be Happy
and Be Lazy,**
Région du Grand
Toronto

9 165 \$

PLEINS FEUX SUR NOTRE COMMUNAUTÉ



Équipe Maggie's Marchers
Winnipeg

8 727 \$



Ensemble pour Nathalie Pépin
Montréal

6 800 \$



Myeloma Matadors
Ottawa-Gatineau

8 522 \$



Micheline Garand
Montréal

6 310 \$



Équipe de Lynn
Windsor -
Comté d'Essex

8 160 \$



Équipe Life is Good
Windsor/Comté d'Essex

6 231 \$



Irene Podgorski
Équipe
d'Ottawa-Gatineau

6 815 \$



Équipe Pete's Posse
Montréal

6 195 \$

*« Donner c'est bien plus que faire un don,
c'est également faire une différence. »*

– Kathy Calvin

ACTIVITÉS DE LANCEMENT POUR LA MARCHÉ MYÉLOME MULTIPLE 2016

Tout au long de l'année, de nombreux comités de la Marche ont organisé des activités de lancement pour sensibiliser le public à la Marche et lancer leur campagne. Des ventes-débarras aux concerts, une chose est certaine, notre communauté est hautement créative et dévouée! Merci à tous les bénévoles et organisateurs qui font entendre notre voix avec passion dans la communauté.

Winnipeg

TROISIÈME ÉDITION DE L'ÉVÉNEMENT ANNUEL « BURGER AND A BEVY FOR BRYAN'S PEEPS AND PAWS »



Félicitations à Joyce McGregor et à sa famille pour avoir organisé cette 3^e édition de l'événement « Burger and a Bevy for Bryan's Peeps and Paws » au profit de la Marche Myélome Multiple de Winnipeg! L'événement a connu un énorme succès et a permis d'amasser plus de 2200 \$! Maquillages d'enfants, rires à volonté, bonnes bouffes et boissons, et excellente compagnie. Quelle belle façon de passer son dimanche, tout en appuyant une bonne cause!

CONCERT DE TREVOR OLFERT ET DE L'OPEN SKY ORCHESTRA



Nos sincères remerciements aux animatrices de la Marche Abbie Grieder et Heidi Foot, ainsi qu'à Trevor Olfert, sa famille et l'Open Sky Orchestra pour leurs

efforts continus de collecte de fonds. Leur soutien aura permis de recueillir environ 6000 \$ pour la Marche Myélome Multiple 2016 de Winnipeg! Merci de nous aider à maîtriser le myélome!

Calgary

COLLECTE DE BOUTEILLES AU BUREAU



Félicitations à Pamela Roberts de Calgary pour son travail de collecte de fonds très créatif! Une collecte de bouteilles au bureau lui a permis d'amasser 455 \$ dans le cadre de sa campagne de collecte de fonds pour la Marche. Faites un calcul rapide, et vous constaterez rapidement l'énorme quantité de bouteilles impliquées!

« Comme l'économie de l'Alberta a souffert au cours des 12 derniers mois, je savais que j'allais devoir être créative pour amasser des fonds. J'ai demandé à la société pour laquelle je travaille, ARC Financial Corp., si je pouvais faire don des remboursements de nos bouteilles d'eau et de liqueur vides. Ils ont accepté avec enthousiasme, et ont même décidé de devenir commanditaire de la Marche Myélome Multiple inaugurale de Calgary le 25 septembre dernier! »

– Pamela Roberts,
animatrice de Marche



Windsor/Comté d'Essex

TOURNOI DE GOLF COMMÉMORATIF LYNN ROUSSEAU

Le 5 juin, Dennis Rousseau et sa famille ont tenu leur troisième tournoi de golf annuel, en mémoire de Lynn Rousseau. Le tournoi a permis d'amasser l'impressionnante somme de 8000 \$ au profit de la Marche Myélome Multiple de Windsor/Comté d'Essex!



PETIT DÉJEUNER DE CRÊPES

Encore une autre campagne de financement réussie pour la Marche Myélome Multiple! Cette fois, l'événement a eu lieu à Windsor, en Ontario. Erma Roung et Crystal Harvey, animatrices de la Marche ont organisé un petit déjeuner de crêpes chez Applebee's réunissant 98 personnes. L'activité a permis de recueillir plus de 1100 \$ pour la cause! Toute une pile de crêpes! Merci aux organisateurs et à Applebee's pour leur soutien à la collecte de fonds, et pour avoir fourni une « petite pile pour une grande cause ».



Colombie-Britannique

VENTES-DÉBARRAS

Une vente-débarras communautaire constitue une excellente façon d'amasser quelques centaines de dollars pour la Marche Myélome Multiple. Ron Surry et Germain Nadon, animateurs de la Marche Kelowna ont ainsi pu soulever 250 \$ pour leur campagne!



Montréal

5^e ZUMBATHON ANNUEL

Félicitations à Laura Smith, de Montréal, pour l'organisation du 5^e Zumbathon annuel pour sa campagne de financement de la Marche Myélome Multiple! Cette année, Laura et sa mère ont recueilli plus de 1000 \$ grâce à l'événement!

« Mon père a perdu sa bataille contre le myélome multiple en août 2014 », nous affirme Laura Smith, bénévole de la communauté montréalaise du myélome multiple. « Le bénévolat et notre participation à la Marche Myélome Multiple font partie de ce que nous faisons en famille pour soutenir mon père et tous ceux qui luttent contre cette maladie. En sensibilisant davantage la population à cette cause importante, nous pourrions recueillir plus de fonds pour la recherche et, j'espère, trouver un remède. Participer à la Marche est ma façon à moi d'honorer la mémoire de mon père. »



L'équipe Nathalie Allard en 2016

PLEINS FEUX SUR L'ÉQUIPE NATHALIE ALLARD

Nous vous présentons Denis Potvin et Nathalie Allard de l'Équipe Nathalie Allard, participants à la Marche Myélome Multiple de Montréal. L'année dernière, le couple avait battu un record d'équipe en amassant 36 000 \$ dans le cadre de sa campagne de collecte de fonds. Pourtant, Denis n'était pas satisfait. Pour 2016, il s'était donné la mission d'amasser un minimum de 50 000 \$. Non seulement ont-ils battu leur record personnel, ils ont également battu le record national de collecte de fonds avec **52 814 \$!**

Nathalie est atteinte d'un myélome multiple depuis presque 5 ans et est l'une des rares personnes à avoir été diagnostiquée à un très jeune âge.



Depuis la gauche: Kim Sullivan de Global News Montréal, Patricia Empsall, coordonnatrice de Marche, Nathalie Allard, animatrice de Marche et plus grande collectrice de fonds, et Michelle Oana, gestionnaire d'événements communautaires et des campagnes de souscription, Myélome Canada

« J'ai reçu de nombreux traitements au cours des dernières années, nous dit Nathalie, et j'ai de la chance de pouvoir bénéficier des soins du personnel de l'Hôpital général juif de Montréal. Je suis également choyée d'avoir un mari, une famille et des amis extraordinaires qui m'aident et qui me donnent la force de continuer à mener cette bataille. C'est une lutte quotidienne. »

Il y a deux ans, Nathalie et son mari Denis ont décidé de participer à la Marche Myélome Multiple pour soutenir Myélome Canada et la recherche canadienne sur le myélome, et pour aider les patients et leurs familles à mieux vivre avec la maladie. En 2016, Nathalie s'est montrée à la hauteur et s'est portée volontaire pour assumer le rôle d'animatrice de la Marche Myélome Multiple de Montréal. « Compte tenu de ma situation, je suis limitée dans les choses que je peux faire, dit Nathalie, mais au moins, je peux contribuer autant que possible à la cause pour aider au développement de nouveaux traitements qui, un jour, permettront la guérison ».

L'équipe de Myélome Canada tient à remercier chaleureusement Nathalie et son équipe, non seulement pour avoir battu un record de collecte de fonds à Montréal, mais également pour avoir fait de la Marche de cette année un événement mémorable.

Félicitations et merci pour votre dévouement exceptionnel et votre succès!

ÉVÉNEMENTS COMMUNAUTAIRES 2016



COURIR POUR UNE CAUSE

Rando pour Judy

Félicitations à Sara Montgomery pour sa randonnée pédestre de 110 km en trois jours effectuée dans le but de recueillir des fonds pour Myérome Canada, en mémoire de sa mère Judy. Sara a ainsi pu amasser la somme impressionnante de 8000 \$ pour la cause, dépassant son objectif de départ fixé à 3000 \$!

L'HISTOIRE DE SARA

En octobre 2015, ma famille a pleuré le décès de ma mère, Judy Montgomery, des suites d'un myérome multiple. Avant son diagnostic en 2012, je n'avais jamais entendu parler de cette maladie. Une des premières choses que j'ai apprises est qu'il s'agit de l'un des trois principaux cancers du sang (avec le lymphome et la leucémie), et que la prévalence du myérome augmente chaque année. De plus en plus de Canadiens doivent vivre avec cette maladie, comme l'a fait ma famille.

Il existe des traitements pour le myérome, mais on cherche toujours un remède. Des recherches récentes ont permis d'améliorer considérablement notre compréhension et le traitement de la maladie, de découvrir de nouvelles thérapies permettant aux patients de vivre plus longtemps et d'améliorer leur qualité de vie. Myérome Canada organise des activités d'éducation et de soutien, sensibilise la population, et améliore l'accès aux essais cliniques et à de nouveaux traitements.

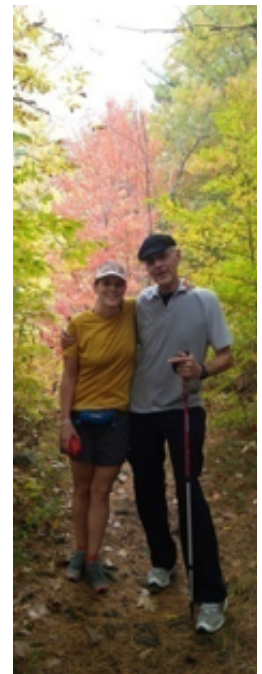
Du 16 au 18 octobre, j'ai parcouru toutes les boucles de sentiers du parc provincial Frontenac en Ontario afin de sensibiliser et d'amasser des fonds pour Myérome Canada. J'ai suivi le parcours du Défi Frontenac, une initiative annuelle organisée par le parc pour encourager les gens à parcourir les 11 boucles de randonnée éloignées et accidentées. Le Défi Frontenac donne aux

randonneurs deux mois pour compléter l'itinéraire, mais mon objectif était de relever le défi en trois jours. La boucle finale a été complétée avec mon père, Peter Montgomery.

Je me suis inspirée de la force et du courage incroyables de ma mère pour affronter les nombreux défis qui se sont présentés lors de son traitement. Son optimisme et sa détermination à vivre chaque jour pleinement m'inspireront toujours à me dépasser. C'est comme ça que j'ai décidé d'honorer sa mémoire, je me sens plus près d'elle grâce à ce défi symbolique. Ma mère avait créé de solides liens avec les patients atteints d'un myérome qu'elle a rencontrés, et trouvé du réconfort dans leur amitié. Dans tous les aspects de sa vie, elle croyait plus que tout au potentiel de la communauté.



Sara Montgomery à mi-parcours de sa randonnée



Sara et son père, Peter Montgomery

Cinquième demi-marathon Fulton Campbell et course Laura Lee Walsh de 5 km au profit de Myélome Canada



Mitchell et Sara Visser

Depuis 2011, Sara Visser organise des courses de collecte de fonds en mémoire de sa mère, Laura Lee Walsh, qui a été diagnostiquée d'un myélome multiple en 2007 et perdue son combat le 2 février 2009.

Sara a organisé sa première course de sensibilisation au myélome multiple en 2011, avec le Red's Corner Fun Run, une collecte de fonds commanditée par le restaurant local Red's Corner. Bien qu'elle se souvienne que ce fut une journée très mouvementée, Sara fut touchée par l'appui massif. Cette expérience enrichissante l'a amenée à devenir directrice de course du semi-marathon Fulton Campbell. En 2012, elle a rebaptisé l'option 5 km de l'événement la course Laura Lee Walsh et a fait don des fonds amassés à Myélome Canada.

« La course est en l'honneur de ma mère, dit Sara. Elle a été généreuse, aimable et aimée par ses élèves et par la communauté de l'Île-du-Prince-Édouard. C'est merveilleux d'avoir des gens qui participent à un événement en son nom qui aide sa cause. »

Avec le soutien de son mari, de son père et de ses frères et sœurs, Sara prévoit continuer à rendre hommage à sa mère en sensibilisant davantage les gens et en recueillant des fonds pour la recherche sur le myélome multiple. « J'espère que, au cours des dix prochaines années, je continuerai à apprendre des nouvelles positives sur les avancées médicales relatives au myélome multiple », explique Sara.

Membre de la communauté et enseignante aimée de tous, la mémoire de Laura Lee Walsh vit grâce à sa famille et aux nombreux bénévoles, sympathisants et participants de la course qui font connaître davantage le myélome sur l'Île-du-Prince-Édouard.

C'était une journée chaude et ensoleillée! Plus de 100 participants ont pris part au semi-marathon Fulton Campbell Memorial et à la course Laura Lee Walsh de 5 km le 27 juin 2016. L'événement a permis d'amasser 1800 \$ pour Myélome Canada.

FAIRE DU SPORT POUR MYÉLOME CANADA

Hockey-balle contre le myélome multiple



Le 9 juillet 2016, Brandon Winsor a organisé sa toute première collecte de fonds, Ball Hockey 4 Multiple Myeloma, pour Myélome Canada en l'honneur de sa mère Christine. Rassemblant ses amis et sa famille à Harbour Grace, Terre-Neuve, Brandon a amassé 1500 \$ pour la cause.

« Ma mère, Christine Winsor, qui est atteinte d'un myélome multiple, m'a donné la motivation d'organiser cet événement pour recueillir des fonds et accroître la sensibilisation des Terre-Neuviens. Merci de soutenir une grande cause et de nous aider à maîtriser le myélome ! »

Brandon Winsor

Septième tournoi de golf
pour chasser le cancer

Une belle journée ensoleillée avec les amis, la famille, les collègues et la communauté du myélome de la région de Halton Peel, avec beaucoup de rires et d'élans de golf (de bons et de moins bons), le tout suivi d'un délicieux souper-bénéfice avec de nombreux prix formidables. Merci à Gord Ross et à sa famille d'avoir organisé un tournoi de golf spectaculaire à Burlington, en Ontario. Cette année, le tournoi « Scramble for the Cure » aura permis de récolter la somme impressionnante de 32 000 \$!

« Scramble for the Cure » a été organisé à l'origine à la mémoire de ma sœur, Becky Ross, et de mon père, Jim Ross, qui nous ont tous deux quittés trop tôt après s'être courageusement battus contre un myélome multiple. Le tournoi a pris beaucoup d'ampleur au cours des six premières années, et malheureusement, ce fut de même pour le nombre de personnes touchées par le myélome. Plusieurs jouent et participent d'une manière ou d'une autre au nom de proches dont la vie est maintenant affectée par le myélome. Collectivement, nous allons « chasser le myélome ! »

— Gord Ross, fondateur
et coordonnateur de l'événement



QUE LE SPECTACLE COMMENCE!

Concerts-bénéfices



Johanne Gaumont, professeure de musique et interprète depuis 26 ans dans la région de l'Outaouais, au Québec, a organisé de nombreux concerts bénévoles au fil des ans pour diverses causes. En 2016, Johanne a décidé de concentrer ses efforts sur le myélome, une cause qui lui est chère. Déterminée à faire avancer la recherche sur le myélome et à soutenir sa communauté, l'événement de Johanne a soulevé la remarquable somme de 5000 \$ pour la cause. Merci Johanne!

Concert de Noël

Chaque année depuis sept ans, Kevin et Brenda Hall, de la petite ville de Dutton, en Ontario, organisent des concerts-bénéfices mémorables au profit de Myélome Canada. Le concert de Noël de cette année, qui a eu lieu le 10 décembre avec les performances de leur fille Lindsay Hall et d'Eric Walker, a permis de recueillir 800 \$ pour la cause. Merci à la famille Hall pour avoir amassé un total de 12 000 \$ pour Myélome Canada au cours des sept dernières années!



Myélome Canada inaugure la soirée Casino en partenariat avec la famille Oana

La soirée du casino Monte Carlo de Sam, tenue le 29 octobre 2016, était une soirée destinée à honorer la mémoire de Richard Oana, un homme influent dans le secteur de l'immobilier commercial et un ancien membre du conseil d'administration de Myélome Canada. L'événement inaugural a permis d'amasser l'incroyable somme de 42 000 \$!

Plusieurs des leaders immobiliers commerciaux les plus influents de Montréal se sont réunis à l'événement pour rendre hommage à l'un des leurs. Pour Jonathan Wener, président et chef de la direction de Canderel, appuyer la cause était non seulement important, mais le touchait particulièrement: « Ma mère est décédée d'un myélome multiple à un âge avancé. Ça n'a pas été facile de la voir souffrir, mais j'ai été particulièrement attristé en apprenant que Richard avait été diagnostiqué de la maladie et qu'il était décédé à un si jeune âge. Ce fut très difficile pour mes collègues et moi. Richard était un véritable ami, un associé qui incarne la définition même de l'équité, de la passion et du professionnalisme. Il nous manque terriblement, mais nous sommes heureux de participer à la soirée et d'honorer sa mémoire avec l'espoir que d'autres n'aient pas à souffrir de cette maladie dévastatrice.



Depuis la gauche, les organisateurs de l'événement: Michael Brennan, Michelle Oana, Christiane Oana, Melanie Oana, Stathy Papachronis

« Bonne bouffe, excellente compagnie, et nombreux rires ont marqué la soirée. Merci à tous d'avoir fait de cette première édition un événement mémorable et de nous aider à sensibiliser les gens au myélome. »

— P. Normandin

UN LEADERSHIP ET UN DÉVOUEMENT EXCEPTIONNELS

Prix TEAM commémoratif Carolyn Henry

La Médaille d'excellence en sensibilisation de Myélome

Le prix TEAM (médaille d'excellence en sensibilisation) de Myélome Canada, créée en 2009 rend hommage aux personnes et aux organisations qui réussissent de façon exceptionnelle à provoquer des changements en faisant la promotion d'un accès équitable aux traitements contre le myélome. Lors du sommet 2012, cette récompense a été renommée « prix TEAM commémoratif Carolyn Henry » en reconnaissance des efforts et du dévouement de cette ardente défenseuse pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'un myélome. Le prix de cette année a été remis au Comité de défense des droits des patients de l'Ontario, représenté par Robin Sully, Jan Wleugle et le regretté Kirk Boyd pour leurs efforts remarquables qui ont contribué à améliorer la vie des patients en Ontario.



Jan Wleugle et Robin Sully du Comité de défense des droits des patients de l'Ontario, et Martine Élias de Myélome Canada

Prix de réalisations communautaires

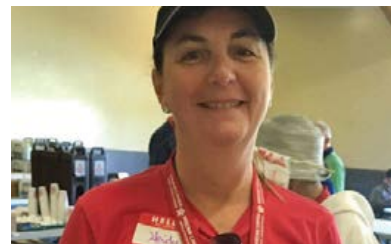
Myélome Canada aimerait souligner l'importante contribution de Gord Ross à Myélome Canada et à la communauté canadienne du myélome au cours des sept dernières années. Non seulement Gord s'est-il impliqué auprès de Myélome Canada en s'impliquant auprès de plusieurs groupes locaux de soutien en Ontario au fil des ans, mais sa famille et lui ont également organisé sept tournois de golf annuels de collecte de fonds au profit de Myélome Canada. Nous sommes heureux d'annoncer que le tournoi de golf « Scramble for the Cure » a officiellement franchi une étape importante en 2016, dépassant la barre des 100 000 \$ en fonds amassés! Votre bénévolat et votre dévouement envers la communauté sont exemplaires. Nous vous levons nos chapeaux!



Gord Ross et sa femme Claire

Prix de bénévole remarquable

Suivant les traces de sa tante Maggie, Heidy Foot, animatrice de la Marche Myélome Multiple de Winnipeg, a fait preuve d'un leadership exceptionnel dans la communauté du Manitoba. En plus de diriger et d'animer les Marches de façon exemplaire depuis 2010, elle a établi un solide réseau communautaire pour aider les patients atteints d'un myélome au Manitoba et leurs aidants naturels. Prêchant par l'exemple, Heidy a largement inspiré l'engagement communautaire de nombreuses personnes. La communauté du myélome de Winnipeg a beaucoup de chance de pouvoir compter sur une bénévole aussi motivée et dévouée. Nous aimerions la féliciter et la remercier pour ses grandes réalisations au fil des années, ainsi que pour sa motivation et son enthousiasme à l'égard de la cause.



Heidy Foot, animatrice de la Marche Myélome Multiple

Prix de la meilleure recrue

En peu de temps, Ron Surry, d'Enderby, en Colombie-Britannique, a eu un impact significatif sur les communautés locales et nationales du myélome. Ron a parcouru la vaste région géographique de l'Okanagan Valley, d'Osoyoos à Revelstoke, établissant un solide réseau de soutien pour les patients atteints d'un myélome et les aidants naturels dans les terres de la Colombie-Britannique. Comme si cela ne suffisait pas, Ron a également animé deux Marches Myélome Multiple cette année à Enderby et à Kelowna. Il a aussi participé au Sommet des leaders des groupes de soutien de Myélome Canada et à celui de l'International Myeloma Foundation, et a aidé à la planification de la Journée de sensibilisation à la l'assemblée provinciale en Alberta. Merci Ron pour ses grandes réalisations et pour avoir fait une différence en Colombie-Britannique!



Ron Surry, d'Enderby, en Colombie-Britannique

JOIGNEZ-VOUS À NOTRE COMMUNITÉ



myelome.ca

NOUS JOINDRE

Téléphone: (514) 421-2242

Sans frais: 1-888-798-5771

Courriel: contact@myelome.ca