

BILAN
— DE —
L'ANNÉE

20
18

Myélome Canada

**Programmes et
réalisations**

**MYÉLOME
CANADA**

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME



Mission de Myélome Canada

Améliorer la vie des Canadiens touchés par le myélome grâce à des actions de sensibilisation, des activités d'éducation et de défense des droits, au soutien de la recherche clinique et à l'engagement communautaire.

Maîtriser le myélome

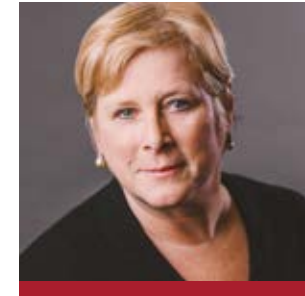
Notre vision : un monde où le myélome ne sera plus une maladie débilitante ou mortelle.

Créé par des patients et entièrement axé sur les patients, Myélome Canada unifie et porte la voix de la communauté du myélome en faveur de meilleurs traitements au Canada depuis 2005.

Toujours dans le but ultime d'améliorer les résultats et la qualité de vie des patients canadiens, les actions de Myélome Canada visent à :

- Offrir des ressources éducatives aux patients, à leur famille et aux proches aidants
- Sensibiliser davantage le public à cette maladie et à son impact sur la vie des patients et de leur famille
- Favoriser l'accès aux nouveaux traitements, aux options de traitements et aux ressources en soins de santé
- Promouvoir la recherche clinique et l'accès aux nouveaux essais cliniques menés au Canada
- Responsabiliser les patients et les proches aidants par l'engagement communautaire

L'ÉQUIPE



MARTINE ELIAS
Directrice générale



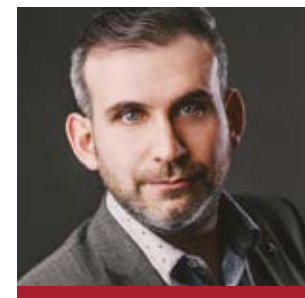
OLIVIER JÉRÔME
Directeur des opérations



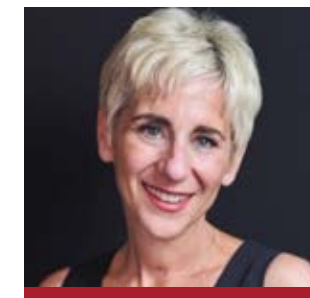
SHANEIKA HESLOP
Assistante de direction principale



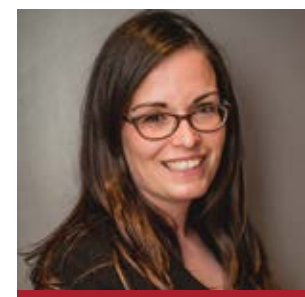
MICHELLE OANA
Directrice associée du développement et relations communautaires



GABRIELE COLASURDO
Gestionnaire de l'éducation et des services aux patients



MARCIE BARON
Gestionnaire, communications et marketing



JESSY RANGER
Coordonnatrice aux communications



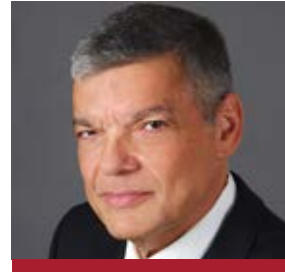
ANGELINA MAVRODIEVA
Assistante administrative — comptabilité

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE MYÉLOME CANADA



HARRIS POULIS

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



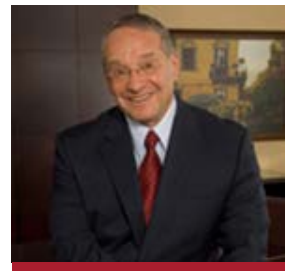
ALDO DEL COL, MBA, RPH

Cofondateur et
Conseiller spécial
Montréal (Québec)



JOHANNE MULLEN, MBA

Vice-présidente
Associée et projets importants
PricewaterhouseCoopers
Montréal (Québec)



ELLIS BASEVITZ, CPA, CA

Trésorier
Cofondateur et conseiller principal
PSB Boisjoli
Montréal (Québec)



ERIC LOW

Administrateur
Consultant
Eric Low Consulting
Edinburgh (Royaume-Uni)



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)



ANTHONY EVERETT

Administrateur
Directeur général
Tourism Vancouver Island
Nanaimo (Colombie-Britannique)



DONNA REECE, MD

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

UN MESSAGE D'ALDO DEL COL, COFONDATEUR



C'est avec le cœur chargé d'émotions que j'écris ce message. Comme vous le savez peut-être déjà, après plusieurs années à la barre de Myélome Canada, j'ai décidé de quitter mes fonctions de président du conseil d'administration. J'aimerais profiter de l'occasion pour remercier Harris Poulis qui en acceptant d'assumer le rôle de président du conseil au printemps nous a permis de progresser dans la poursuite de notre vision, de notre mission et de nos valeurs grâce à son leadership.

Je tiens aussi à remercier nos incroyables bénévoles et sympathisants, ainsi que les membres de la communauté médicale et notre personnel dévoué grâce à qui Myélome Canada a pu connaître, encore une fois en 2018, une année record. Vous êtes le fondement de cette organisation et la raison pour laquelle nous progressons si bien dans la réalisation de notre mission: améliorer la vie des Canadiens touchés par myélome grâce à des actions de sensibilisation, des activités d'éducation et de défense des droits, au soutien de la recherche clinique et à l'engagement communautaire.

Je suis fier de vous faire part de certaines de nos réalisations en 2018:

- Engagement communautaire :** Nous avons tenu 3 activités d'Accueil et rencontre, augmenté notre réseau à 33 groupes de soutien à travers le Canada, créé 3 groupes de soutien virtuels sur Facebook pour permettre aux patients et à leurs proches d'échanger où qu'ils soient, accueilli plus de 50 participants à notre Sommet des leaders de groupes de soutien, et atteint un nouveau record de participation avec 23 Marches Myélome Multiple dans 9 provinces au pays.

- Éducation :** Nous avons créé et publié de nouveaux documents éducatifs, y compris un nouvel InfoGuide sur les essais cliniques, 9 webinaires et notre Outil de recherche personnalisé d'essais cliniques en ligne. Nous avons également tenu 8 InfoSessions à travers le pays, soit plus que jamais auparavant!

- Sensibilisation :** Nous avons collaboré à l'élaboration d'une enquête sur le diagnostic précoce, produit 7 vidéos, publié une brochure sur le diagnostic précoce, participé à 2 conférences pour sensibiliser les professionnels de la santé au diagnostic précoce, amélioré notre site Web pour le rendre plus convivial, et augmenté notre présence dans les médias sociaux.

- Défense des droits :** Nous avons représenté la communauté de patients lors de réunions sur la stratégie nationale d'assurance-médicaments, rencontré des représentants du gouvernement du Québec afin qu'ils soutiennent le Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC) et d'autres essais cliniques entrepris par des chercheurs, présidé un réseau national de groupes de patients atteints de cancer, participé à des journées de sensibilisation au Québec, en Ontario et en Colombie-Britannique, et nous avons pris part à 12 campagnes de promotion dans le cadre de notre Programme national de sensibilisation au myélome.

- Recherche :** En collaboration avec des médecins du Réseau de recherche de Myélome Canada, nous avons entrepris la rédaction d'un document sur les lignes directrices en matière de traitement d'un myélome qui sera publié en 2019, et notre Table ronde scientifique a attiré plus de 90 participants (patients, scientifiques, cliniciens et membres de l'industrie pharmaceutique).

Notre organisation, petite, mais déterminée, a fait d'immenses progrès au cours de la dernière année, et nous prévoyons en faire encore davantage en 2019. Ce fut un honneur et un privilège de rencontrer et de collaborer avec vous. Votre passion et votre soutien sans bornes pour notre cause continuent de me rendre fier et de susciter ma plus grande admiration.

Je vous remercie pour votre engagement, votre détermination et votre dévouement au nom de Myélome Canada, et encore une fois merci de nous aider à maîtriser le myélome.



ALDO DEL COL REÇOIT LA MÉDAILLE POUR SERVICE MÉRITOIRE DE LA GOUVERNEURE GÉNÉRALE

Le 5 novembre 2018, à Rideau Hall à Ottawa, Aldo Del Col, cofondateur de Myélome Canada, a reçu la Médaille pour service méritoire, en reconnaissance de ses efforts novateurs et de son service dévoué envers la communauté canadienne du myélome. Avec cette prestigieuse décoration, initiative de Sa Majesté la reine Elizabeth II en 1984, son Excellence la très honorable Julie Payette souligne le niveau de service exceptionnel d'Aldo envers la communauté grâce à la création d'un organisme national pour tous les Canadiens touchés directement ou indirectement par un myélome multiple.

En 2002, Aldo Del Col a reçu le diagnostic d'un myélome à une époque où la maladie n'était pas très bien connue, les options de traitement limitées et les ressources presque inexistantes pour les Canadiens. Plutôt que de laisser la maladie avoir un impact négatif sur sa vie, il s'est servi de son diagnostic pour changer les choses en créant une communauté répondant aux besoins des Canadiens touchés par un myélome.

Aldo a également cofondé le Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC) — le premier et le seul groupe de recherche universitaire national réunissant les plus grands chercheurs canadiens sur le myélome. Le RRMC stimule la recherche canadienne initiée par des chercheurs grâce à la collaboration et au partage d'expertise de 20 centres à travers le Canada, afin d'améliorer le pronostic des patients.

En plus de son travail auprès de Myélome Canada et du RRMC, Aldo s'implique au sein de divers organismes et comités. Il est membre du comité exécutif — hématologie du Groupe canadien des essais sur le cancer (GCEC) et du *Molecular Tumour Board* du GCEC. Le printemps dernier, il a reçu un prix d'appréciation en reconnaissance de son dévouement exceptionnel envers le Groupe canadien des essais sur le cancer. À l'échelle internationale, Aldo est membre du conseil d'administration de l'*International Myeloma Foundation*, contribue activement au *Global Myeloma Action Network* et est membre de l'*International Myeloma Society*. Il a récemment été nommé membre émérite de l'Ordre des pharmaciens de l'Ontario en reconnaissance de son travail à titre de pharmacien communautaire. Il poursuit également son bénévolat au sein du programme L'espoir, c'est la vie à l'Hôpital général juif de Montréal.

UN MESSAGE DE MARTINE ELIAS, DIRECTRICE GÉNÉRALE



WOW! C'est le seul mot qui me vient à l'esprit quand je repense à tout ce que nous avons accompli en 2018 pour maîtriser le myélome. La réussite de nos programmes a été rendue possible uniquement grâce à la contribution de tous les membres de notre incroyable communauté, de notre personnel et de nos bénévoles dévoués, jumelée au soutien de nos partenaires.

Lorsque j'ai accepté le rôle de directrice générale en juin dernier, nous avons déjà eu un impact important grâce à la vision et aux contributions de notre cofondateur, Aldo Del Col, mais d'autres grands moments nous attendaient.

Cette année, nous avons lancé de nombreux programmes novateurs, notamment l'Outil de recherche personnalisé d'essais cliniques, les groupes de soutien virtuel, en plus d'une collaboration avec le Réseau de recherche de Myélome Canada pour l'élaboration des premières lignes directrices canadiennes pour le diagnostic du myélome. Vous pouvez en apprendre davantage sur ces programmes et sur d'autres programmes passionnants dans le présent Bilan de l'année 2018.

J'ai eu le plaisir de travailler avec de nombreux organismes de patients au cours de ma carrière, et je peux sincèrement dire que Myélome Canada se distingue des meilleurs d'entre eux de plusieurs façons. Notre approche de sensibilisation axée sur la communauté est de loin la meilleure parmi tous les groupes de lutte contre le cancer que je connaisse. Nos programmes éducatifs sont d'une grande qualité. Nos initiatives de défense des droits et notre capacité à participer aux discussions qui façonnent le système de santé sont sans précédent. Sans parler de notre soutien à la recherche, qui est unique. Je sais à quel point nous sommes incroyables, mais je suis encore plus fière quand j'entends des leaders de la communauté de patients, des représentants du gouvernement et des partenaires me dire à quel point nous sommes efficaces dans ce que nous accomplissons, considérant le fait que nous sommes une petite équipe. Il n'y a rien de mieux que d'être reconnu par les autres comme leader de notre cause.

Je vous invite tous à faire l'éloge de Myélome Canada! C'est ensemble que nous avons réussi.

Martine Elias

Programmes et Réalisations

L'année 2018 aura été marquante dans l'histoire de notre organisme. Après 13 ans aux commandes, alors que nous fêtons les 10 ans de notre événement signature, la Marche Myélome Multiple, Aldo Del Col a quitté ses fonctions de président du conseil d'administration. Issue de son désir de fonder un organisme national créé par et pour les personnes qui vivent avec un myélome, Myélome Canada est né en 2005. Aldo Del Col a occupé plusieurs postes au sein de l'organisme au cours des années. Grâce à son empathie et à sa compréhension des besoins de la communauté, il a su positionner Myélome Canada comme chef de file en matière de défense des droits des patients. C'est pourquoi aujourd'hui, Myélome Canada se démarque par sa nature même, en servant de « guichet unique » pour les patients, répondant à leurs besoins tout en demeurant centré sur l'amélioration du pronostic des patients. Le succès de Myélome Canada est distinctif, parce que nous sommes à l'écoute de notre communauté. Nos patients sont au cœur de tout ce que nous entreprenons.

À titre de conseiller spécial au conseil d'administration, Aldo est toujours très actif au sein de l'organisme et participe encore à plusieurs projets. Aujourd'hui, grâce à son implication et à celles des nouveaux membres exécutifs, Myélome Canada mobilise plus que jamais la communauté et porte à travers le pays une voix forte et unie. Nous connaissons les défis auxquels font face les patients dans notre système de santé. Nous reconnaissons l'importance des patients et des proches aidants dans l'amélioration et la structure des soins de santé. Nous sommes maintenant prêts à propulser la croissance de Myélome Canada vers de nouveaux sommets et à travailler sans relâche pour que les membres de notre communauté puissent avoir la place qui leur revient et jouer le rôle qu'il souhaite dans leur parcours de soins.

Éducation

ÉLABORER, PROMOUVOIR et COMMUNIQUER les informations et ressources nécessaires à la communauté du myélome pour les aider dans leur prise de décision.

SÉANCES ET ACTIVITÉS D'INFORMATION

Chaque année, Myélome Canada tient des InfoSessions dans différentes municipalités à travers le pays avec la participation de conférenciers de la communauté médicale, rendant accessible une variété de sujets, tels que les options de traitement, les analyses sanguines, la gestion des effets secondaires, et les progrès en recherche pour les patients, leurs proches et les professionnels de la santé. Myélome Canada organise également de nombreuses activités d'informations (webinaires, activités d'Accueil et rencontre, etc.) permettant aux participants d'en apprendre plus sur les nombreux aspects du myélome.



Juliette (Jules) Royer lors de l'activité Accueil et rencontre de Kitchener

En 2018, Myélome Canada a présenté :

- **8 InfoSessions :** Oshawa, Moncton, Gatineau, Sudbury, Prince George, Whitehorse, Rimouski, Montréal.
- **3 activités Accueil et rencontre** pour les municipalités souhaitant démarrer un groupe de soutien et se familiariser avec la communauté du myélome : Surrey, Kitchener, Winnipeg.
- **5 webinaires** en français et en anglais portant sur le plan de traitement, l'alimentation, les essais cliniques, et les plus récents progrès de la recherche présentés aux conférences annuelles de l'ASH (*American Society of Hematology*) et de l'EHA (*European Hematology Association*).
- **Plus de 30 nouvelles vidéos** éducatives ont été ajoutées à notre chaîne **YouTube (Myeloma Canada)** à propos des essais cliniques, du parcours des patients et de la recherche. Il est possible de les visionner en tout temps, tout comme les webinaires, webdiffusions et présentations des diverses conférences organisées au cours de l'année.

MATÉRIEL ÉDUCATIF

Chaque année, Myélome Canada s'efforce de développer de nouveaux outils éducatifs pour les patients et leurs proches, afin de favoriser une meilleure compréhension des différents aspects de la maladie. Nos documents éducatifs sont distribués dans les bibliothèques des hôpitaux, les cliniques du myélome, auprès des groupes de soutien, lors d'activités d'éducation et de sensibilisation, et directement aux patients et proches aidants.

Nouvel InfoGuide : Essais cliniques comme option de traitement

Cet InfoGuide a pour but de clarifier et d'expliquer le déroulement d'un essai clinique. En plus de répondre aux questions les plus fréquemment posées, les renseignements fournis peuvent aider les patients à déterminer si un essai clinique constitue une bonne option de traitement pour eux, compte tenu de leur situation respective.



Tous nos outils éducatifs sont disponibles en version PDF sur notre site Web (myelome.ca), dans la section « Publications éducatives » sous l'onglet « Ressources ».

➤ Pour commander une copie papier, envoyez un courriel à contact@myelome.ca ou composez sans frais le **1-888-798-5771**.

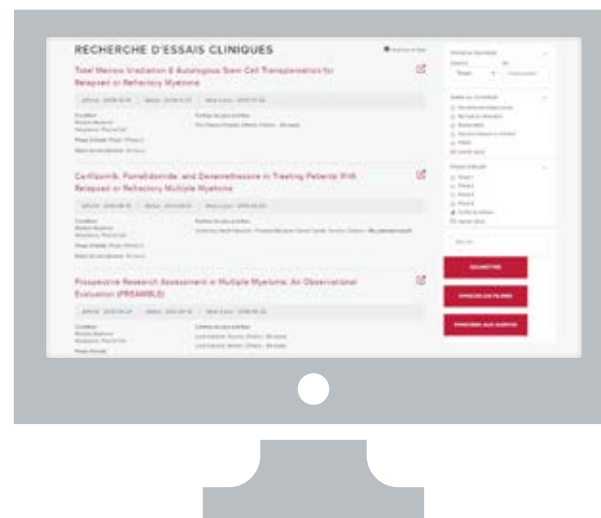
SITE WEB

Le site Web de Myélome Canada est une source d'information essentielle pour la communauté canadienne du myélome. Pour notre équipe, son amélioration et le développement de son contenu font partie d'un travail continu. En 2018, Myélome Canada a entrepris de simplifier et bonifier l'expérience des utilisateurs.

Outil de recherche personnalisé d'essais cliniques de Myélome Canada

Pour les patients, parcourir la liste des essais cliniques au Canada et identifier ceux auxquels ils sont admissibles est souvent décourageant. Afin de simplifier le processus, Myélome Canada a lancé sur son site Web un outil de recherche personnalisé. Cet outil convivial permet, grâce à des filtres précis, d'affiner la recherche et les résultats selon :

- le rayon géographique ou la distance à parcourir;
- le stade ou la condition du myélome;
- la phase de l'étude;
- et l'utilisation de mot-clé.



L'outil permet également de recevoir des alertes au sujet d'essais dont le recrutement n'a pas encore débuté. Pour le consulter, visitez le myelome.ca/essais.

Navigation personnalisée

Les types, stades, et symptômes d'un myélome peuvent varier d'une personne à une autre, et changer au fil du temps. Conscient de cette réalité, et ayant identifié certains des défis auxquels les patients font face, Myélome Canada offre dorénavant une navigation personnalisée sur son site Web, rassemblant l'information de façon à ce qu'elle soit structurée et plus pertinente aux expériences vécues par chacun. Une recherche d'information par filtre, grâce au nouveau menu « Je suis... » est maintenant possible sur la page d'accueil de notre site Web (myelome.ca).

Section « Essais cliniques »

En 2018, Myélome Canada a consacré beaucoup d'efforts à mieux faire connaître les essais cliniques au Canada, ainsi qu'à répondre à plusieurs questions et à réfuter certains mythes liés aux essais cliniques. En plus d'un nouvel InfoGuide sur le sujet, de la création d'un outil de recherche, et d'une série de vidéos éducatives, la section « Essais cliniques » de notre site Web a été revue afin de clarifier et mettre à jour les informations les plus importantes. Tous les détails au www.myelome.ca.



Marche Myélome Multiple

Dans le cadre du 10^e anniversaire de la Marche Myélome Multiple en 2018, Myélome Canada s'est doté d'une nouvelle plateforme Web dans le but d'offrir une meilleure expérience utilisateur. Cette plateforme nous a permis de bonifier le contenu hébergé sur la page de chaque Marche, en plus d'offrir aux participants une occasion de mener leur collecte de fonds de façon efficace et de profiter d'une série d'outils personnalisables. Visitez le marchemyelome.ca pour en savoir plus.



CONFÉRENCE NATIONALE DE MYÉLOME CANADA

Cette rencontre incontournable de deux jours est l'occasion de faire le point sur les plus récentes avancées en matière de recherche, de traitements et de gestion du myélome. **Près de 200 patients et proches aidants de partout à travers le pays** se sont joints à nous pour la **13^e édition** de la **Conférence nationale de Myélome Canada** qui avait lieu à Vancouver en Colombie-Britannique. Les participants ont pu assister à des conférences et des ateliers de groupe, donnés par des experts canadiens et internationaux, portant sur des sujets d'intérêt précis, notamment la gestion des effets secondaires, la nutrition, et des conseils prodigués aux proches aidants.

PROMOUVOIR le dépistage précoce et ACCROÎTRE nos efforts de sensibilisation à la maladie en faisant connaître ses effets sur la vie des patients et leur famille.

MOIS DE LA SENSIBILISATION AU MYÉLOME

Myélome Canada et la communauté internationale du myélome ont réalisé d'énormes progrès en matière de sensibilisation. La qualité de vie des patients s'est améliorée considérablement. Au cours des 15 dernières années, **l'espérance de vie d'une personne atteinte d'un myélome a plus que doublé** grâce à la recherche novatrice, l'éducation continue, la sensibilisation accrue, l'accès à de nouveaux traitements et l'engagement communautaire. Le paysage thérapeutique est en constante évolution et cet élan est attribuable au dévouement des membres de la communauté du myélome, partout dans le monde, qui travaillent sans relâche. En mars 2018, lors du Mois de la sensibilisation au myélome, Myélome Canada a agi en lançant une campagne publique de sensibilisation.

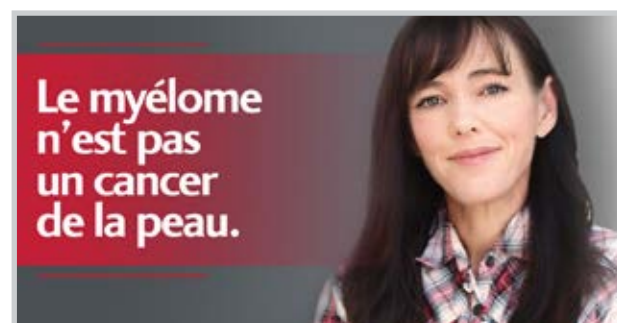
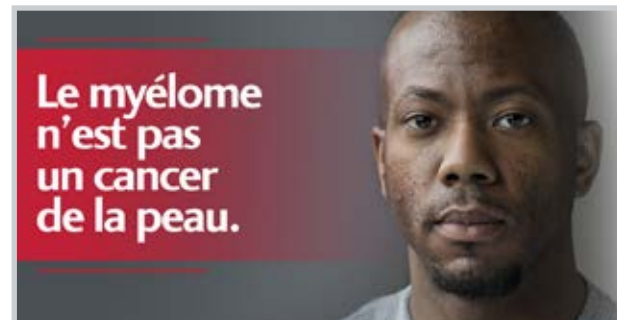
Le myélome n'est pas un cancer de la peau

Une campagne publicitaire sur les médias sociaux et par courriel a donné le coup d'envoi au mouvement de sensibilisation générale au myélome. Trop souvent, les premiers signes d'un myélome passent inaperçus aux yeux du personnel médical. En sensibilisant notre communauté, leur entourage et la population générale, nous pouvons améliorer le diagnostic précoce.



Patients en vedette :
série de capsules vidéo

Le diagnostic d'un myélome s'accompagne parfois d'une lourde charge émotionnelle. Personne ne le comprend mieux qu'une autre personne vivant avec un myélome. Myélome Canada a enregistré une série de vidéos relatant différentes expériences vécues dans le parcours d'un patient. Disponibles sur notre chaîne YouTube et sur notre site Web, ces vidéos permettent de faire connaissance avec d'autres patients atteints d'un myélome qui partagent leur histoire.



JOURNÉES DE SENSIBILISATION

Tout au long de l'année, Myélome Canada a travaillé pour revendiquer un accès aux traitements, et souligner l'importance des investissements en recherche et dans les essais cliniques au pays. Avec les membres de notre communauté, nous avons participé activement aux Journées de sensibilisation organisées pour éduquer les intervenants politiques provinciaux et fédéraux. En 2018, Myélome Canada a eu l'occasion de s'entretenir avec des représentants politiques de **3 provinces**.

Québec

En avril, une Journée de sensibilisation à l'Assemblée nationale du Québec a été organisée par Francine Ducas et Maryse Bouchard, cofondatrices du Défi Cyclo-myélome, et l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, représentée par le Dr Richard LeBlanc, titulaire de la Chaire Myélome Canada sur le myélome multiple de l'Université de Montréal à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Myélome Canada y était, ainsi que Danny Wade et Mélanie St Jacques, au nom des patients du Québec. Le groupe a pu échanger avec des membres de tous les partis.

AVRIL



Le groupe accompagné de Martine Elias, et des députés du Parti Québécois Diane Lamarre (Taillon) et Dave Turcotte (Saint-Jean).

OCTOBRE



Aldo Del Col, cofondateur de Myélome Canada, Sharon Aloian, John Fraser, député d'Ottawa-Sud, Martine Elias et Steve Beattie.

Ontario

En octobre, la voix de Myélome Canada a été portée jusqu'à Queen's Park, à l'Assemblée législative de l'Ontario. Une délégation de patients accompagnés d'Aldo Del Col, cofondateur de Myélome Canada, et de Martine Elias, directrice générale, ont pu rencontrer les membres du parlement, et des cadres supérieurs du gouvernement en place. Le groupe s'est entretenu avec ces décideurs d'influence aux niveaux provincial et fédéral dans le but de les sensibiliser au myélome et à la défense des droits des patients.

Colombie-Britannique

En novembre, Myélome Canada a reçu un superbe appui des députés de la Colombie-Britannique lors de la Journée de sensibilisation de l'Assemblée législative provinciale. Des patients de partout à travers la province, ainsi que Martine Elias et Michelle Oana (directrice associée du développement et des relations communautaires) ont rencontré **22 députés** pour les sensibiliser au myélome et leur faire part de la nécessité d'ajouter de nouveaux médicaments aux formulaires provinciaux. Les patients présents ont assisté à la période de questions du caucus, où Myélome Canada a été présenté officiellement par Norm Letnick, député de Kelowna-Lake Country et porte-parole de l'Opposition officielle en matière de santé. Sonia Furstenau, députée de Cowichan Valley, a également pris la parole pour témoigner de son lien avec le myélome. La semaine suivante, elle s'est adressée à l'Assemblée législative pour témoigner du travail important réalisé par Myélome Canada pour améliorer l'accès aux traitements et sensibiliser la population. La vidéo de son témoignage est disponible sur notre chaîne YouTube.

NOVEMBRE



Ronald Surry, Robert Hamaguchi, Warren Welling, Allison Jennings, Tina et Jim Argue avec Martine Elias et Michelle Oana.

RENCONTRES AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Martine Elias a participé à plusieurs événements cette année afin de sensibiliser la communauté médicale, et les remercier pour tout le travail qu'ils accomplissent jour après jour pour les personnes touchées par le myélome.

Forum de médecine familiale 2018

Pour la communauté du myélome, le diagnostic précoce constitue une priorité. Ceux qui prodiguent les soins doivent connaître les premiers signes et symptômes d'un myélome, afin d'orienter les patients vers des spécialistes, comme les hématologues, pour une évaluation additionnelle qui pourrait avoir une incidence importante sur leur qualité de vie et leur pronostic. Un groupe de patients bénévoles de la région du Grand Toronto s'est joint à Martine Elias pour partager des renseignements sur le diagnostic d'un myélome auprès des milliers d'omnipraticiens qui participaient au Forum organisé par le Collège des médecins de famille du Canada à Toronto.



Ev McDowell, avec David et Erika McMullen

Oncology Drug Navigators of Ontario (ODANO)



Alan Birch, infirmier pivot à l'Hôpital général de North York et organisateur de la conférence ODANO, avec Martine Elias.

Le rôle des infirmiers et infirmières pivots est essentiel dans la vie des patients. Afin de souligner l'incroyable travail de ces vaillants professionnels auprès de nos patients et les remercier de tout ce qu'ils font quotidiennement, Martine Elias a eu l'honneur de prononcer le discours d'ouverture de la conférence annuelle de l'organisme *Oncology Drug Navigators of Ontario* (ODANO) à Toronto.

30^e conférence annuelle CANO/ACIO

C'est à la fin du mois d'octobre qu'avait lieu la conférence annuelle de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) à Charlottetown, à l'Île-du-Prince-Édouard. Myélome Canada y était pour promouvoir les différents programmes que nous offrons aux patients.



Participer au ACIO m'a rappelé tout le travail accompli, jour après jour, par les infirmières en oncologie auprès des patients. J'ai eu l'honneur de rencontrer Nanette Cox-Kennett d'Edmonton. Nanette a été la première à recevoir le prix commémoratif Marion-State pour l'excellence en soins infirmiers de Myélome Canada il y a quelques années.»

— Martine Elias.



Le Saviez-vous?

Tout au long de l'année, Myélome Canada réalise des sondages pour connaître les préoccupations de sa communauté. Cette année, des chercheurs, provenant de la *University of New Brunswick* et de *Queen's University Belfast* (Irlande du Nord), ont développé un court sondage afin de saisir les enjeux entourant le diagnostic d'un myélome multiple au Canada, dans le but de créer des outils servant à améliorer le processus diagnostique pour les patients canadiens.

Notre communauté a démontré à maintes reprises que les initiatives portées par la communauté sont d'une grande valeur. **Nous décernons une mention spéciale :**

- › aux groupes de soutien des régions d'Okanagan et Thompson en Colombie-Britannique qui ont mis sur pied une séance d'information de deux jours, à Kelowna ;
- › et à Rolland Manning pour sa créativité et au groupe de défense des droits des patients de Thunder Bay, en Ontario, qui ont tenu un kiosque lors de l'exposition sur la santé et le bien-être de Thunder Bay.

MANCHETTES MYÉLOME



Chaque mois, notre infolettre Manchettes Myérome est envoyée à notre communauté afin de partager les plus récents progrès de la recherche et des nouvelles sur l'accès aux traitements, les essais cliniques, la défense des droits des patients, ainsi que les différentes activités et événements de la communauté et de Myérome Canada.

En 2018, Manchettes Myérome nous a permis de communiquer bon nombre de bonnes nouvelles, mais aussi d'échanger avec la communauté. C'est maintenant près de **18 000 personnes** qui nous lisent chaque mois, d'un océan à l'autre.

Une preuve que les liens qui nous unissent sont réels et que le dynamisme de notre communauté soulève l'intérêt général, notre rubrique « Pleins feux », mettant en valeur les histoires des membres de notre communauté, a été la plus lue.

Nous sommes continuellement à la recherche de patients, de proches aidants et de membres de la communauté médicale qui sont prêts à partager leur histoire et leurs expériences. Pour plus d'informations, écrivez-nous à contact@myelome.ca.

MÉDIAS

En 2018, notre présence dans les médias a été considérable. Que ce soit afin de sensibiliser la population à la maladie, pour des questions relatives au processus d'approbation des médicaments dans notre système de santé, ou dans le cadre de la Marche Myérome Multiple, Myérome Canada était omniprésent.

Parmi les succès médias de 2018, notons :

- la vidéo diffusée par Sonia Furstenau, députée de Cowichan Valley en Colombie-Britannique qui a pris la parole lors de l'Assemblée législative pour témoigner de son lien avec le myérome et du travail important réalisé par Myérome Canada pour améliorer l'accès aux traitements et sensibiliser la population;
- la publication d'un article, dans le quotidien *The Globe and Mail*, sur les nouveaux traitements permettant aux patients atteints d'un myérome d'augmenter leur chance de survie;
- et la Médaille pour service méritoire de la gouverneure générale reçue par Aldo Del Col qui a fait les manchettes au Québec et en Ontario.

Suivez-nous sur les médias sociaux!



Accès et défense des droits

REVENDIQUER un accès aux meilleurs traitements et à des services de soutien de qualité pour les patients atteints d'un myérome.

ACCÈS AUX TRAITEMENTS

Au cours de l'année 2018, plusieurs discussions importantes ont eu lieu sur l'accès aux traitements pour la population canadienne. L'implication de Myérome Canada dans ces discussions a été cruciale pour notre communauté. Avoir une place à la table de négociations et pouvoir influencer les décideurs sur les enjeux majeurs pour les patients est primordial. Nos efforts ont donné lieu à de nombreuses rencontres et à une collaboration entre les acteurs impliqués dans l'accès aux traitements en oncologie.

Fixation du prix des médicaments: Une consultation concernant les modifications proposées aux règlements du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB)¹ s'est tenue en 2018. Notre directrice générale a cosigné avec Louise Binder, conseillère en politique de la Fondation Sauve ta peau, la réponse aux modifications réglementaires proposées, endossée par **17 autres organismes de patients**. Les associations de patients ont fourni **8 solutions concrètes** à être évaluées, y compris des mesures de rémunération liée au rendement, des ententes sur le partage du risque et des programmes de fidélité au traitement.

Régime national d'assurance-médicament: Le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes a recommandé que le Canada procède à l'élaboration d'un régime national d'assurance-médicaments afin d'élargir la couverture actuelle des médicaments sur ordonnance offerte par les régimes publics et privés, et y inclure les médicaments prescrits à l'extérieur des hôpitaux. Martine Elias, en collaboration avec des leaders politiques issus de divers groupes de soutien de patients au Canada, et de concert avec le bureau du Conseil consultatif sur la mise en œuvre d'un régime d'assurance-médicaments national, a participé à la première consultation sur le sujet, tenue à Toronto en juillet. De nombreux patients atteints d'un myérome ont été invités à y participer dans d'autres villes canadiennes. Le dialogue est maintenant ouvert, et tout porte à croire qu'il sera constructif.

Programme de sensibilisation au myérome



Les enjeux entourant le myérome sont nombreux et notre communauté doit se faire entendre et sensibiliser les décideurs à la réalité des patients, mais aussi à celles des proches aidants. Myérome Canada a mis sur pied une plateforme interactive, le Programme de sensibilisation au myérome (PMS), qui permet à notre communauté de s'impliquer et de faire avancer notre cause. Que ce soit pour améliorer l'accès à un médicament, ou dans le cadre d'élections provinciale ou fédérale, le PMS facilite l'envoi de lettres personnalisées directement aux députés concernés, grâce à un système automatisé.

En 2018, le PMS a permis aux patients de l'Ontario et du Québec d'unir leur voix et d'alimenter le débat sur des enjeux qui les concernent. Peu importe le rôle que joueront ces députés dans l'avenir, ils doivent connaître nos préoccupations.

Plus de 1000 lettres envoyées

Les campagnes orchestrées autour de l'accès aux traitements Kyprolis et Darzalex ont eu un franc succès! L'année 2018 a été marquée par l'approbation du Kyprolis par presque toutes les provinces du pays, et de Darzalex au Québec et en Alberta!

Merci à tous ceux qui nous ont aidés à réaliser ces campagnes.

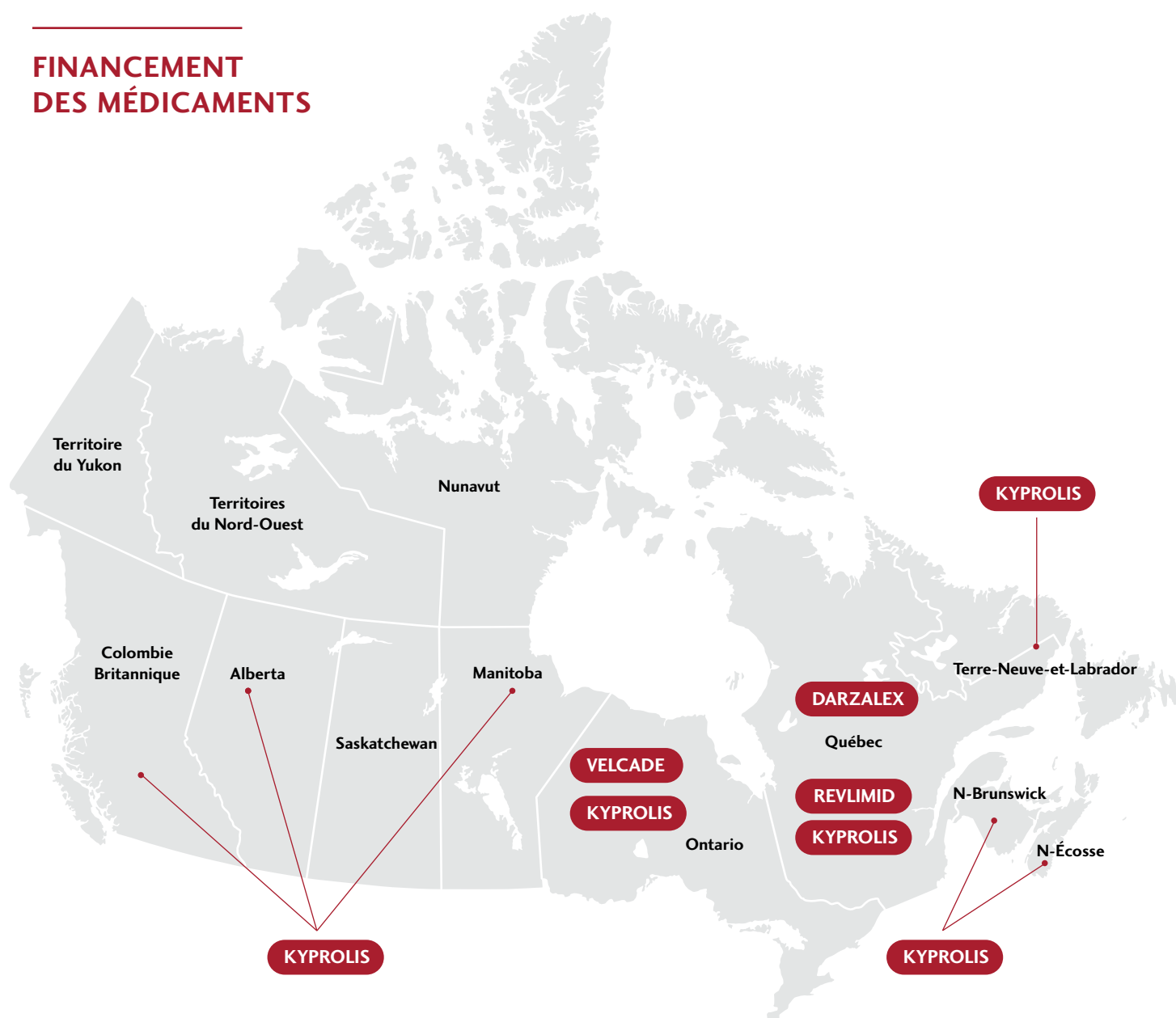
¹ Le rôle du CEPMB est de protéger et d'informer les Canadiens en veillant à ce que les médicaments brevetés ne soient pas vendus à des coûts excessifs au Canada et en faisant rapport des tendances pharmaceutiques.

Sondages auprès des patients et des proches aidants

Les gouvernements prennent des décisions concernant les médicaments contre le myélome et il est essentiel de faire valoir l'opinion des personnes qui sont touchées par la maladie. Leur contribution est extrêmement importante et, bien qu'il n'y ait aucune garantie, elle pourrait contribuer à améliorer l'accès aux nouveaux médicaments et aux traitements combinés contre le myélome pour les patients du Canada.

En 2018, Myélome Canada a élaboré **5 sondages** pour les patients et les proches aidants. Parmi les 5 sondages, **3** ont été présentés au **Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA)** et **2** à l'**Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)**².

FINANCEMENT DES MÉDICAMENTS



² Le PPEA est l'organisme national responsable des recommandations de financement aux provinces sur les médicaments oncologiques dont la vente est approuvée par Santé Canada. L'INESSS a la même responsabilité au Québec.

DARZALEX (daratumumab)

En avril 2018, le Darzalex est passé à l'une des dernières étapes d'examen et du processus d'approbation avant de devenir accessible et couvert par les régimes d'assurance-médicaments publics. C'est à cette étape que le prix du médicament a été négocié entre l'Alliance pancanadienne pharmaceutique (APP), et le fabricant du médicament (Janssen).

Les négociations menées par l'APP et le fabricant ont finalement abouti le **11 décembre 2018**. Il appartient maintenant aux provinces et aux organismes de lutte contre le cancer d'établir l'entente d'inscription, qui couvrirait le coût du traitement pour les patients qui en ont besoin.

Le **Québec a été la toute première province à inscrire Darzalex sur sa Liste de médicaments assurés.**

KYPROLIS (carfilzomib)

En 2018, **8** provinces ont approuvé l'utilisation du Kyprolis en combinaison avec le Revlimid (légalidomide) et la dexaméthasone ou avec la dexaméthasone seule pour les patients atteints d'un myélome multiple qui ont reçu un ou plusieurs traitements antérieurs.

- Manitoba : mars
- Colombie-Britannique : avril
- Ontario : avril
- Québec : juillet
- Terre-Neuve-et-Labrador : juillet
- Alberta : octobre
- Nouveau-Brunswick : décembre
- Nouvelle-Écosse : décembre

Nous espérons que l'Île-du-Prince-Édouard emboîte le pas en 2019, afin que Kyprolis devienne accessible dans toutes les provinces du pays!

REVLIMID (légalidomide)

Québec :

Depuis juin, Revlimid est sur la liste des médicaments couverts pour le traitement de première intention d'un myélome multiple pour les patients du Québec non éligibles à la greffe.

VELCADE (bortézomib)

Ontario :

Le 1^{er} juin 2018, Velcade a été approuvé en Ontario pour le retraitement d'un myélome récidivant/réfractaire (avec ou sans dexaméthasone). Cette très bonne nouvelle est directement liée au travail acharné et à la persévérance du Comité de défense des droits des patients de l'Ontario dirigé par notre directrice générale. **Les membres de ce comité bénévole sont Nina Rapoport, Norma Linder, Ev McDowell, Leslie Weatherby, Robin Sully, David McMullen, Sofia Tavoularis, Jan Wleugel, Steve Homewood, Bob McCaw, Cindy Leder, et Julie Gibbons.**

Pour connaître tous les détails sur les nouveaux médicaments contre le myélome disponibles au Canada, visitez la section « Approbation des médicaments » de notre site Web (myelome.ca).

CONTRIBUEZ À LA RECHERCHE canadienne sur le myélome en faisant un don dès aujourd'hui!

En faisant un don à Myélome Canada, vous contribuez à faire avancer la recherche et le développement des essais cliniques tout en favorisant l'accès à de meilleurs soins.

👉 Visitez le www.myelome.ca pour faire un don.

PARTENARIATS

Myélome Canada s'associe à divers organismes de patients afin de contribuer à l'amélioration du système de santé et offrir aux patients un environnement qui répond davantage à leurs besoins. D'un régime national d'assurance-médicaments, à l'évaluation des technologies de la santé, en passant par la négociation des prix, les patients et leurs proches doivent être entendus.

Réseau collectif d'oncologie pour échange, innovation en soin du cancer, accès aux traitements et éducation (RCONNECTÉ)



En 2018, Martine Elias est devenue présidente du regroupement RCONNECTÉ. Depuis 2015, RCONNECTÉ agit à titre de coalition à la défense des patients, en sensibilisant les gens aux besoins des patients atteints d'un cancer. Au cours des années, le groupe s'est penché sur des questions touchant le système de santé, le gouvernement et l'évaluation des technologies de la santé liées à l'immuno-oncologie et à d'autres thérapies. Grâce à cette collaboration, deux accomplissements majeurs ont eu lieu en 2018 :

La signature du Livre blanc



13 organismes de patients, dont Myélome Canada, ont signé et affirmé leur position sur un Livre blanc intitulé *Improving Access to Innovative Therapies in Canada*, afin d'y dénoncer les lacunes du système de santé en ce qui a trait à l'accès aux médicaments anticancéreux novateurs et de démontrer que les nouveaux mécanismes qui accélèrent l'accès aux traitements prometteurs contre le cancer sont devenus nécessaires.

La rédaction des Recommandations sur les modifications proposées au Règlement sur les médicaments brevetés



Myélome Canada, la fondation Sauve Ta Peau, et 28 associations canadiennes de patients se sont unis pour demander au ministre de la Santé et à Santé Canada de suspendre l'examen sur le prix des médicaments. Les réformes sur le prix des médicaments actuellement proposées qui relèvent du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) peuvent nuire aux patients nécessitant des traitements novateurs et réduire les investissements permettant l'accès aux essais cliniques. 8 solutions concrètes ont été proposées, notamment : des mesures de rémunération liée au rendement, des ententes sur le partage du risque ou des programmes de fidélité au traitement. Santé Canada et l'industrie pharmaceutique doivent se réunir afin d'explorer de nouvelles solutions qui ne nuisent pas à l'accessibilité ou à l'utilisation sécuritaire des médicaments.

Myélome Canada est toujours très impliqué auprès de :

La Coalition CanCertitude



La Coalition CanCertitude réunit 35 groupes de patients canadiens, dont Myélome Canada. En s'associant à des oncologues et à des professionnels de la santé, la coalition milite pour améliorer l'accessibilité et le coût des traitements du cancer à domicile en Ontario et dans les provinces de l'Atlantique.

Le Global Myeloma Action Network (GMAN)



Myélome Canada est l'un des membres fondateurs du GMAN. Le GMAN rassemble des leaders de défense des droits des patients atteints d'un myélome en vue de mobiliser la communauté et d'améliorer la vie des patients du monde entier.

Engagement communautaire

BÂTIR une communauté ancrée dans la réalité des patients affectés en favorisant la mobilisation de tous les intervenants impliqués dans la lutte contre le myélome.

GROUPES DE SOUTIEN

Myélome Canada compte un vaste réseau de groupes de soutien, présents dans chaque province. Certains organisent des réunions en personne, d'autres en ligne ou par téléphone. Ces groupes offrent un accompagnement et peuvent aider à mieux faire face à la maladie, en offrant d'importants renseignements sur les différents traitements. Ils permettent aussi de rencontrer d'autres patients et proches aidants ou des membres de l'entourage des patients.

En 2018, 7 nouveaux groupes de soutien ont été créés :

- ✳ Ville de Québec (Québec)
- ✳ Kitchener-Waterloo (Ontario)
- ✳ North Bay (Ontario)
- ✳ Prince George (Colombie-Britannique)
- ✳ Vancouver (Colombie-Britannique)
- ✳ Surrey (Colombie-Britannique)
- ✳ Winnipeg (Manitoba)

Afin de répondre aux besoins de notre communauté, Myélome Canada a aussi créé 3 groupes de soutien virtuels.

- Groupe de soutien virtuel à l'intention des jeunes patients et proches aidants
- Groupe de soutien virtuel pour les proches aidants
- Groupe de soutien virtuel à l'intention des patients et proches aidants de tout âge

Ces groupes fermés offrent un environnement sécuritaire permettant aux usagers qui s'y joignent d'échanger avec d'autres personnes qui font face aux mêmes défis qu'eux. Ces groupes de soutien virtuels permettent d'éliminer les barrières géographiques et linguistiques (grâce au bouton traduction de Facebook), mais les renseignements partagés ne sont pas accessibles au grand public. Tous les membres doivent faire une demande pour rejoindre un groupe et avoir accès au contenu partagé.

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME



Réseau de groupes de soutien

NOUVEAUX GROUPES DE SOUTIEN



SOMMET DES LEADERS DE GROUPES DE SOUTIEN DE MYÉLOME CANADA



Du 2 au 4 novembre 2018, un nombre record de leaders de partout au pays ont participé au Sommet des leaders de groupes de soutien. Ce week-end d'échanges et de réseautage a permis aux participants de partager leurs connaissances et des outils efficaces à retransmettre à leur groupe de soutien respectif. Leur travail est essentiel, et Myérome Canada se fait un devoir de les inspirer chaque année lors de cette rencontre annuelle des plus stimulantes.



Vénus Bélanger, Hervé Benoît, Julie Martel, Danny Wade et Lorelei Dalrymple.

NOS LEADERS

Colombie-Britannique		
Linda Latham	Campbell River	Groupe de soutien North Island Multiple Myeloma
Allison Jennings	Nanaimo	Groupe de soutien Nanaimo Multiple Myeloma
Warren Welling	Victoria	Groupe de soutien Vancouver Island Multiple Myeloma
Susan Schmaltz et Ron Surry	Kelowna	Groupe de soutien BC Southern Interior – Kelowna Chapter
Bob Trudeau et Bob Hamaguchi	Kamloops	Groupe de soutien BC Southern Interior – Kamloops Chapter
Ron Surry	Enderby	Groupe de soutien BC Southern Interior – Enderby Chapter
Marlene Godfrey	Vernon	Groupe de soutien BC Southern Interior – Vernon Chapter
Linda Quintal	Salmon Arm	Groupe de soutien BC Southern Interior – Salmon Arm Chapter
Eva Patten et Cyndi Logan	Prince George	Groupe de soutien Northern BC Multiple Myeloma
Linda Loverock et Kerry McKeen	Vancouver	Groupe de soutien Vancouver Myeloma Network
Kundan Uppal-Dubinsky et Sherrie Stockley	Surrey	Groupe de soutien Surrey & District Multiple Myeloma
Manitoba		
Jackey Labossiere	Winnipeg	Groupe de soutien Winnipeg Myeloma
Alberta		
Michelle Zydgalo	Calgary	Groupe de soutien Southern Alberta Myeloma Patient Society (SAMPS)
Bob Thiessen	Edmonton	Groupe de soutien Myeloma Alberta Support Society (MASS)
Saskatchewan		
Judi Worth et Marie Prokopiw	Saskatoon	Groupe de soutien Saskatoon Multiple Myeloma
Mona Neher et Sharon McIntosh	Regina	Groupe de soutien Saskatchewan Multiple Myeloma
Ontario		
JoAnn Cartlidge	Windsor	Groupe de soutien Windsor and District Multiple Myeloma
Marion Bentley et Maggie Ralph	Sault Ste. Marie	Groupe de soutien Sault Ste. Marie Multiple Myeloma
Ev McDowell et Jeff Parton	London	Groupe de soutien London and District Myeloma
Norma Linder et Juliette Royer	Halton-Peel	Groupe de soutien Halton-Peel Myeloma
David McMullen et Donald Hunter	Toronto	Groupe de soutien Toronto and District Multiple Myeloma
Leslie Weatherby et Brian Stockdale	Cobourg	Groupe de soutien Northumberland and District Multiple Myeloma
Iris Phillips	Picton	Groupe de soutien Picton
Robin Sully et Jean Shepherd	Ottawa	Le Réseau communautaire de l'Outaouais pour le myélome multiple
Susan McDowell et Juliette Royer	Kitchener-Waterloo	Groupe de soutien Waterloo Region Myeloma
Denyse DeBernardi	North Bay	Groupe de soutien Myérome Nipissing
Québec		
Hervé Benoît et Danny Wade	Montréal	Le réseau de soutien myérome Montréal
Vénus Bélanger	Sherbrooke	Groupe de soutien Espoir Myérome Estrie
Manon Veilleux et Julie Martel	Ville de Québec	Groupe de soutien Myérome Québec
Nouveau-Brunswick		
Susan Collins	Saint John	Groupe de soutien Saint John Area Multiple Myeloma
Nouvelle-Écosse		
Julie Salsman et Trish MacDonald	Halifax	Groupe de soutien Nova Scotia Multiple Myeloma
Île-du-Prince-Édouard		
Fran Feher	Charlottetown	Groupe de soutien Charlottetown Myeloma
Terre-Neuve-et-Labrador		
David McConkey et Stephen Norman	Saint-Jean de Terre-Neuve	Groupe de soutien Myeloma NL

ÉVÉNEMENTS COMMUNAUTAIRES

En 2018, la communauté canadienne du myélome s'est engagée plus que jamais à soutenir notre cause. C'est avec un engagement renouvelé que les communautés à travers le pays se sont mobilisées. Avec leur soutien, et celui des **milliers de bénévoles** qui se sont activés cette année, les événements de la communauté nous ont permis d'amasser **près de 705 000 \$!**

C'est avec **19 événements et 24 Marches Myélome Multiple**, que nous avons réussi une fois de plus à financer des programmes d'éducation, de sensibilisation, et de défense des droits des patients, en plus de contribuer au développement de la recherche sur le myélome au Canada.



➤ Pour connaître tous les événements et activités communautaires qui ont eu lieu en 2018, consultez la section « Pleins feux sur la communauté ».

CONSEIL CONSULTATIF DES PATIENTS

Depuis 2014, le Conseil consultatif des patients (CCP) a pour principal mandat de guider le conseil d'administration de Myélome Canada dans ses décisions concernant les enjeux importants pour les patients, les proches aidants et les groupes de soutien, en partageant la perspective des patients.

Le CCP participe à la planification de plusieurs événements de Myélome Canada, tels que : la Conférence nationale, la Table ronde scientifique, le Sommet des leaders des groupes de soutien, le Sommet de défense des droits des patients, les Journées

de sensibilisation ainsi que lors de l'élaboration de différents outils informatifs ou documents éducatifs destinés à notre communauté.



Mot de la présidente du Conseil consultatif des patients



LORELEI DALRYMPLE, présidente

Salutations et meilleurs vœux pour 2019 de la part du Conseil consultatif des patients!

L'année 2018 a été une année très chargée pour nous. Dans la dernière année, en plus d'assumer notre rôle en veillant à ce que les préoccupations, les besoins et les suggestions de toutes les régions du Canada soient entendus, et considérés, nous avons participé à plusieurs activités.

Parmi celles-ci, notons :

- La planification stratégique de Myélome Canada pour 2019, 2020 et 2021
- Les comités pour le diagnostic précoce et la défense des droits des patients de Myélome Canada, et le Sommet des leaders de groupes de soutien
- Le Sommet des leaders de groupes de soutien de l'IMF
- Les assemblées publiques sur le régime national d'assurance-médicaments
- La Table ronde scientifique et la Conférence nationale de Myélome Canada
- Plusieurs InfoSessions et activités Accueil et rencontre
- La révision de publications diverses
- L'essai du prototype de l'outil Mon dossier Myélome
- Les discussions en vue de la rédaction d'un cadre pour l'engagement des patients dans la recherche avec le RRCM
- Le cours Partenaires en recherche

Les membres du CCP en 2018 :

- LORELEI DALRYMPLE
Alberta, présidente
- JULIE SALSMAN
Nouvelle-Écosse, vice-présidente
- DAVID MCCONKEY
représentant de la région de l'Atlantique
- KEITH TAYLOR
représentant de l'Ouest canadien
- HERVÉ BENOIT
représentant du Québec
- JULIE GIBBONS
représentante de l'Ontario

Notre représentante régionale de l'Ontario, Julie Gibbons, a quitté ses fonctions en novembre dernier. Nous aimerions la remercier pour sa contribution exceptionnelle au cours de son mandat au sein du CCP. Son départ laisse un poste à pourvoir au sein de notre équipe. Avec l'appui du conseil d'administration, nous avons donc lancé un appel de candidatures pour le poste en Ontario. En raison du nombre croissant de groupes de soutien en Ontario et en Colombie-Britannique, le conseil a également approuvé une augmentation du nombre de représentants pour l'Ontario (2) et pour l'Ouest canadien (2). Ces nouveaux postes font également partie de l'appel de candidatures. Le processus de dotation de ces postes a été amorcé en 2018, et nous aimerions remercier les nombreuses personnes qui ont manifesté leur intérêt.

Nous sommes impatients de continuer à servir la communauté canadienne du myélome en 2019, et nous vous invitons à nous faire part de vos commentaires et suggestions. N'hésitez pas à communiquer avec nous par courriel.

APPUYER, SOUTENIR et FINANCER
les recherches sur le myélome qui mèneront
à de meilleurs résultats pour les patients.

L'année 2018 aura été déterminante à plusieurs niveaux pour la communauté du myélome. Elle l'aura certainement été en recherche. Comme les patients atteints d'un myélome vivent désormais plus longtemps, de nouvelles catégories de médicaments sont maintenant nécessaires pour répondre aux défis de la résistance aux traitements.

Parmi les avancées les plus significatives, notons la thérapie génique connue sous le nom de traitement par lymphocytes T à récepteurs antigéniques chimériques (CAR T) qui est aujourd'hui porteuse d'avenir pour les patients atteints d'un myélome qui ont déjà été traités et sont devenus réfractaires à de multiples traitements antérieurs. Plusieurs essais cliniques sont en cours dans différents pays, y compris le Canada. L'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) a émis des détails sur le déroulement de son examen des traitements CAR T et Myélome Canada a même émis ses commentaires sur le processus suggéré.

ESSAIS CLINIQUES

Lors de la Journée internationale des essais cliniques en mai 2018, afin de sensibiliser davantage le public, Myélome Canada a choisi de lancer le Module d'essais cliniques comprenant une série de vidéos éducatives, un nouvel InfoGuide, un outil de recherche personnalisé d'essais cliniques, et a procédé du même coup à une mise à jour des renseignements sur le site Web.

Les essais cliniques sont au cœur de l'innovation et permettent aux chercheurs de recueillir des renseignements sur la dose, l'efficacité et l'innocuité d'un médicament. Des essais cliniques sont conçus pour chaque phase de la maladie et permettent d'avoir accès à des médicaments ou des combinaisons de traitements qui ne sont pas accessibles aux patients, ou qui ne sont pas couverts par les gouvernements provinciaux.



Le Saviez-vous?

Le 27 avril 2018, Myélome Canada a collaboré à la toute première rencontre du Consortium pour le développement de normes en matière de traitement d'un myélome du Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC). Les chercheurs et les hématologues du pays se sont réunis en vue de définir et de publier les premières lignes directrices pour le diagnostic d'un myélome au Canada. Il s'agit d'un grand pas pour le traitement des patients.



Au Canada, les chercheurs ont mis sur pied des essais cliniques innovateurs et très prometteurs. Myélome Canada est fier d'avoir appuyé le Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC) à hauteur de **480 000 \$** en 2018. Le RRMC est le premier et seul organisme national réunissant les plus grands établissements de recherche et chercheurs canadiens pour collaborer à l'avancement de la recherche sur le myélome. La plateforme du RRMC favorise l'avancement de la recherche sur le myélome en fournissant une infrastructure et une expertise dans trois domaines clés:

- 1 le développement et la gestion des essais cliniques;
- 2 la production de données probantes grâce à sa base de données canadienne sur le myélome multiple;
- 3 et le soutien à la recherche fondamentale et translationnelle par l'entremise de son initiative nationale de «biobanque» sur le myélome.

Le RRMC élabore également des lignes directrices nationales de traitement et de consensus visant à améliorer les soins aux patients et leur pronostic.

L'intégration de la rétroaction des patients dans la conception de la recherche est une priorité pour le RRMC, et Myélome Canada soutient cette approche de recherche axée sur le patient.

Au cours de la dernière année, le RRMC a mené plusieurs essais cliniques dont de nombreux patients partout au pays ont pu bénéficier.



RRMC 004 ➤ L'essai LAURENTIDES

Dirigé par le Dr Michael Sebag au Centre universitaire de santé McGill à Montréal, cet essai ouvert a recruté 120 patients à travers le Canada, répartis en deux groupes d'étude. Un groupe recevra Darzalex (daratumumab), Cytoxan (cyclophosphamide), dexaméthasone et Pomalyst (pomalidomide). L'autre groupe recevra le même schéma posologique, mais le Pomalyst ne sera ajouté que lorsque la maladie du participant évoluera.

RRMC 005 ➤ L'essai BOSTON

Le fabricant de selinexor, un inhibiteur sélectif (par voie orale) de l'exportation nucléaire (SINETM), Karyopharm Therapeutics, s'est tourné vers le Canada pour mener un essai clinique aléatoire mondial de phase III (NCT03110562) qui vérifiera l'efficacité et l'innocuité du selinexor (KPT-330). Le Dr Nizar Bahlis de l'Institut du cancer Arnie Charbonneau de l'Université de Calgary en Alberta en est le chercheur principal. L'essai permettra de comparer la combinaison de selinexor, Velcade (bortézomib) et dexaméthasone (groupe SvD) à la combinaison Velcade et dexaméthasone (Vd) chez les patients atteints d'un myélome récidivant ou réfractaire qui ont reçu 1 à 3 traitements antérieurs.

RRMC 007 ➤ BCMA

L'essai *Multi-Center Study of GSK2857916 in Combination With Pomalidomide and Dex* comprend un anticorps monoclonal conjugué à un médicament conçu pour agir directement sur les cellules myélomateuses (BCMA) administré par voie intraveineuse en combinaison avec deux médicaments administrés par voie orale, a débuté son processus de recrutement en 2018. C'est Dre Suzanne Trudel du *Princess Margaret Cancer Centre* qui dirige l'étude.

Le Saviez-vous?

Karyopharm Therapeutics, le fabricant de selinexor, a invité notre cofondateur, Aldo Del Col, à s'adresser à ses employés afin de partager son parcours et son expérience comme personne atteinte d'un myélome. Lors de son allocution, Aldo a fait valoir que les nouveaux médicaments permettent aux patients atteints d'un myélome de vivre plus longtemps et de façon plus productive, et que des approches novatrices sont nécessaires pour faire face aux rechutes causées par les cellules myélomateuses qui ne répondent plus au traitement.

Autres essais cliniques prometteurs

Greffe de cellules souches grâce au sang de cordon à Montréal



Dr Jean Roy, de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, et l'équipe du Dr Guy Sauvageau, de l'Université de Montréal, chapeaute actuellement l'essai clinique ECT-001 (UM171) *Expanded Cord Blood Transplant to Treat High-Risk Multiple Myeloma*. La nouvelle molécule découverte permet d'augmenter de 30 à 50 fois le nombre de cellules souches contenues dans le sang de cordon grâce à un processus in vitro. Une avancée scientifique majeure pour les greffes de cellules souches faites par des donneurs (allogreffes). Actuellement, 10 patients participent à cette étude à travers le Québec. L'expertise de l'équipe de chercheurs de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, un important partenaire dans la création de la Chaire Myélome Canada sur le myélome multiple de l'Université de Montréal, rayonne une fois de plus sur la scène internationale.

- Pour faire l'essai de l'Outil de recherche personnalisé des essais cliniques de Myélome Canada, visitez le myelome.ca/essais.
- Pour visionner les vidéos éducatives sur les essais cliniques, visitez notre chaîne YouTube (**Myeloma Canada**).

TABLE RONDE SCIENTIFIQUE DE MYÉLOME CANADA

Les plus grands hématologues et chercheurs en myélome du pays et plusieurs experts internationaux se sont réunis les 28 et 29 septembre 2018 à Montréal pour la 9^e Table ronde scientifique de Myélome Canada, un événement scientifique majeur dans le domaine. La diversité des thèmes, tels que les dernières innovations de la recherche en thérapie cellulaire CAR T, les vaccins à base d'anticorps monoclonaux, les mises à jour sur les résultats d'essais cliniques prometteurs, en passant par les doses optimales pour le cannabis médical, ainsi que les plus récents progrès concernant les nouvelles thérapies destinées aux patients atteints d'un myélome, a fait de cet événement un grand succès.



Dre Angela Dispenzieri

RENCONTRES ANNUELLES IMPORTANTES

Réunion annuelle 2018 de l'American Society of Hematology (ASH) 2018



Aldo Del Col, cofondateur de Myélome Canada, Greg Friberg M.D., vice-président et chef du domaine thérapeutique, développement mondial en hématologie / oncologie de Amgen et Martine Elias.

Plus de 25 000 spécialistes en hématologie ont participé à la réunion annuelle de l'ASH, qui avait lieu du 1^{er} au 4 décembre 2018 à San Diego aux États-Unis. Myélome Canada y était et a pu profiter des quelque 5000 résumés scientifiques présentés, dont plusieurs de spécialistes canadiens. Parmi ceux qui faisaient état des plus récents progrès en recherche sur le myélome, notons :

- **L'essai MAIA** : l'association Darzalex (daratumumab), Revlimid (légalidomide) et dexaméthasone (D-Rd) par rapport à l'association Revlimid et dexaméthasone (Rd) chez les patients atteints d'un myélome nouvellement diagnostiqué non admissibles à une greffe.
- **Les anticorps bispécifiques ciblant les cellules T (BiTE®)** : étude de phase I sur l'augmentation de la dose d'AMG 420 chez les patients atteints d'un myélome récidivant ou réfractaire.
- **L'essai GRIFFIN** : l'association Darzalex (daratumumab), Velcade (bortézomib), Revlimid (légalidomide) et dexaméthasone (D-VRd) par rapport à l'association Velcade, Revlimid et dexaméthasone (VRd) chez les patients nouvellement diagnostiqués admissibles à un traitement à forte dose et à une autogreffe de cellules souches.

- La recherche sur les traitements par transfert de lymphocytes T porteurs de récepteurs antigéniques chimériques (CAR T) se poursuit.
- **L'essai FORTE** : induction avec Kyprolis (carfilzomib), Revlimid (légalidomide) et dexaméthasone (KRd) suivie d'une autogreffe de cellules souches (ACST) et d'une consolidation KRd (groupe KRd-ASCT-KRd) par rapport à l'administration de KRd pour 12 cycles (KRd12) par rapport à une induction avec Kyprolis, Cytoxan (cyclophosphamide) et dexaméthasone (KCd) suivie d'une consolidation ASCT et KCd (groupe KRC-ASCT-KCd) chez les patients nouvellement diagnostiqués.
- **L'essai STORM** : fortes réponses durables au traitement associant sélinexor par voie orale et dexaméthasone à faible dose chez les patients atteints d'un myélome pentaréfractaire.

Congrès de l'European Hematology Association (EHA)

Regroupant près de 10 000 professionnels en hématologie provenant de partout à travers le monde, le 23^e congrès annuel d'hématologie en Europe a eu lieu à Stockholm du 14 au 17 juin. On y a abordé principalement la pratique clinique de pointe, offrant aux participants une occasion unique de mettre à jour leur connaissance et de revoir les plus récents résultats en matière de recherche en hématologie. Dre Donna Reece, de l'Hôpital Princess Margaret (PMH) de Toronto et médecin en chef pour le Réseau de recherche de Myélome Canada, y a donné une entrevue sur l'utilisation de la thérapie par cellules CAR T chez les patients atteints d'un myélome multiple récidivant ou réfractaire.

Congrès de l'International Myeloma Working Group (IMWG)

L'IMWG est composé de près de 200 chercheurs sur le myélome de partout à travers le monde, dont les Canadiens Dre Suzanne Trudel (Toronto), Dr Chaim Shustik (Montréal), et Dr Nizar Bahlis (Calgary). Ils travaillent de concert sur un large éventail de projets de recherche axés sur les essais cliniques répondant aux besoins des patients atteints et des médecins qui les traitent, et offrant une rémission prolongée tout en améliorant la qualité de vie des patients.

Le 9^e congrès du IMWG a eu lieu du 11 au 13 juin à Stockholm en Suède. Parmi les différents sujets abordés, notons la tarification basée sur la valeur comme moyen d'accéder aux médicaments, l'utilisation de la maladie résiduelle minime (MRM) comme outil de prise de décision clinique, ainsi que l'immunothérapie par cellules CAR T et les données et résultats des essais cliniques de BCMA.



Sommet du Global Myeloma Action Network

En 2013, l'*International Myeloma Foundation* (IMF) a dirigé la création de *Global Myeloma Alliance*, qui est devenue le *Global Myeloma Action Network* (GMAN) en 2014. Le but de ce réseau, regroupant des organismes de patients atteints d'un myélome issus de nombreux pays d'Europe, des Amériques et de l'Asie Pacifique, est de consolider les initiatives en matière de revendication des droits au bénéfice des patients atteints d'un myélome partout à travers le monde. Le GMAN tente de les réunir dans le but de partager les pratiques exemplaires, étudier les préoccupations communes et sensibiliser davantage le public au myélome multiple.

Dans le cadre du sommet de 2018, Martine Elias, directrice générale de Myélome Canada, a été invitée à présenter le contenu et les avantages d'un nouveau concept : un programme de formation de défense des droits qui permettrait aux groupes de patients d'acquérir des compétences spécifiques en la matière.

Le prix *Susie Durie Novis Educational Grant Award* a alors été remis à Myélome Canada pour la campagne du Programme de sensibilisation au myélome (PSM), un mode de communication unique visant à habiliter la communauté à défendre ses intérêts et faire entendre sa voix sur des sujets importants, tels que l'accès aux médicaments. Le prix a été créé afin d'aider les organismes membres du GMAN de l'IMF à accroître la sensibilisation, et promouvoir l'éducation et l'accès aux traitements.

PRIX ET DISTINCTIONS

Prix d'appréciation pour contributions importantes du Groupe canadien des essais sur le cancer (GCEC)

Le 28 avril, lors de la réunion annuelle du printemps du Groupe canadien des essais sur le cancer (GCEC), le cofondateur de Myélome Canada, Aldo Del Col, a reçu le Prix d'appréciation pour ses contributions importantes et son travail constant afin que les patients atteints d'un myélome puissent être entendus et participer à la conception des essais cliniques et à la prise de décisions en ce qui concerne leur traitement.

Prix commémoratif Marion State de Myélome Canada pour l'excellence en soins infirmiers

Le 8 décembre, Myélome Canada était de passage à Toronto pour honorer le travail de Mme Ellen Church, IA (C) O.C.N., infirmière clinique spécialisée dans le traitement d'un myélome au *Princess Margaret Cancer Centre*. Ellen a reçu le Prix commémoratif Marion State de Myélome Canada pour l'excellence en soins infirmiers, qui reconnaît des infirmières et infirmiers canadiens qui font preuve d'excellence en soins infirmiers grâce à leur leadership, leur travail d'équipe, leur passion et leur engagement envers les soins aux patients atteints d'un myélome.



Comment vous impliquer ?

FAITES UN DON

Vous pouvez effectuer un don en ligne au www.myelome.ca, par téléphone en composant le numéro sans frais 1-888-798-5771, ou en acheminant un chèque par la poste émis à l'ordre de Myélome Canada à l'adresse suivante :

Myélome Canada
1255 TransCanada, Bureau 160
Dorval (Québec) H9P 2V4

ORGANISEZ UNE COLLECTE DE FOND

Il existe d'autres façons d'appuyer Myélome Canada, comme celle de prendre part à la Marche Myélome Multiple qui a lieu dans plusieurs villes à travers le pays, ou d'organiser une activité de financement au nom de Myélome Canada dans votre communauté. Comme les gens touchés par le myélome sont souvent impuissants face à cette maladie, une campagne de financement s'avère parfois une façon enrichissante et amusante de faire quelque chose de positif pour vous et ceux qui sont touchés par le myélome.

Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec nous au numéro sans frais 1-888-798-5771 ou visitez le www.myelome.ca.

Myélome Canada

Pleins feux sur notre communauté

Au fil des années, la notion de communauté et le principe d'engagement communautaire ont imprégné notre culture organisationnelle et font dorénavant partie intégrante de l'ADN de Myélome Canada. Notre communauté est ce qui nous fait vivre. Grâce à eux, nous avons grandi et sommes devenus une référence pour les organismes de patients à travers le monde entier. Nous sommes reconnaissants pour tout ce qu'ils entreprennent, pour leur temps, pour leur énergie, pour leurs idées, et bien sûr pour leur soif de changement. Notre travail a toujours été de suivre leur rythme et d'évoluer avec eux. Ensemble, nous avons gravi plus d'une montagne.

À travers les pages qui suivent, nous voulons souligner leur travail remarquable, d'une valeur inestimable, et surtout leur dire à quel point nous sommes fiers de les avoir à nos côtés.



Marche Myélome Multiple 2018 10 ANS DÉJÀ

Il y a dix ans est née la Marche Myélome Multiple. Maryse Bouchard, une patiente atteinte d'un myélome et son amie, Sylvie-Chantale Duquette, ont convaincu notre cofondateur, Aldo Del Col, de se joindre à elles dans cette aventure. Malgré une courte période de planification, plus de 100 personnes ont participé à la Marche et plus de 30 000 \$ ont été amassés. Aujourd'hui, la Marche est un événement annuel majeur auquel participent des milliers de bénévoles, d'alliés, et de participants. Elle nous a permis d'atteindre un niveau sans précédent en matière de sensibilisation au myélome et réussit encore à créer des liens d'un océan à l'autre.

La Marche Myélome Multiple c'est aussi **35 leaders**. Ils sont la clé de notre succès!

Marche

PRINCE GEORGE (BC)

ÎLE DE VANCOUVER (BC)

MELVILLE (SK)

SAULT STE. MARIE (ON)

KITCHENER-WATERLOO (ON)

KAMLOOPS (BC)

SAINT-JEAN

DE TERRE-NEUVE (NL)

AIRDRIE (AB)

KELOWNA (BC)

WINNIPEG (MB)

HAMILTON (ON)

VILLE DE QUÉBEC (QC)

ENDERBY (BC)

THUNDER BAY (ON)

OSHAWA (ON)

MISSISSAUGA (ON)

OTTAWA-GATINEAU (ON)

SAINT JOHN (NB)

HALIFAX (NS)

MONTRÉAL (QC)

WINDSOR-COMTÉ D'ESSEX (ON)

SASKATOON (SK)

VANCOUVER (BC)

Leaders

Cyndi Logan

Allison Jennings et Susan McLean

Lynn Hoffman

Pamela Orchard et Judy Mills

Carlee England

Bob Trudeau, Bob Hamaguchi,
et Anna Evenrude

David McConkey
et Stephen Norman

Pamela Roberts

Ron Surry et Susan Schmalz

Kim Krahn

Laura Briard et Nancy Gray

Ann Lanouette

Ron Surry

Rolland Manning

Steve Beattie

Norma Lindner, David McMullen
et Anne Spencer

Dave Rideout, Robin Sully,
et Gilles Caron

Ken et Bernice Allaby

Michael Senz et Julie Salsman

Patricia Empsall

Erma Rounge et Crystal Harvey

Andrea Zwarich

Michelle Oana

La Marche Myélome Multiple 2018 c'est:

- 23 villes participantes
- 1 Marche Virtuelle
- 585 000 \$
- 3500 participants
- 200 équipes
- 5662 dons
- + 129 : Nombre d'articles ou segments publiés à travers les médias du pays sur la Marche Myélome Multiple.



Marche Myélome Multiple 2018 10 ANS DÉJÀ

Grâce à tous les participants, les bénévoles et les nombreux donateurs, nous avons dépassé notre objectif. Un heureux dénouement pour le 10^e anniversaire de notre événement signature destiné à accroître la sensibilisation du public, à amasser des fonds pour la recherche clinique, et à appuyer la défense des droits des patients.



Marche Myélome Multiple 2018 10 ANS DÉJÀ

Le Saviez-vous?

La Marche Myélome Multiple a innové en 2018, en se dotant d'une nouvelle plateforme Web conviviale et en lançant une campagne de reconnaissance des plus originales pour les participants. Le gerbera rouge, emblème de Myélome Canada, était mis en valeur dans cette campagne intitulée En fleur. Symbole de notre communauté florissante, la campagne En fleur a été créée pour remercier les participants de la Marche Myélome Multiple 2018 de leur appui. Cette campagne leur a permis de créer leur propre jardin de gerberas et de partager leur histoire sur les médias sociaux grâce au mot-clic #MonJardinMyelome.



Jane Slowikowski et son jardin.

MEILLEURES COLLECTES DE FONDS

Myélome Canada est ravi de présenter le palmarès des meilleures collectes de la Marche Myélome Multiple 2018.



24 495 \$

GREG ROBERTS RUNNERS
Airdrie, AB



24 300 \$

ROLLOVER MYELOMA
Vancouver, BC



21 388 \$

WALK ON WITH SHAWN
Kitchener-Waterloo, ON



14 977 \$

MYELOMA MATADORS
(DES PAS POUR LA CURE!)
Ottawa, ON

Marche Myélome Multiple 2018
10 ANS DÉJÀ



11 235 \$

LYNN'S TEAM
Windsor-comté d'Essex, ON



10 090 \$

GILLES CARON
(DES PAS POUR LA CURE!)
Ottawa, ON



9 135 \$

MICHELINE GARAND
Montréal, QC



8 660 \$

MYELOMANIACS
Saint John, NB



8 641 \$

TEAM BALBOA
Oshawa, ON



8 530 \$

LIFE IS GOOD
Windsor-comté d'Essex, ON

PLEINS FEUX SUR SHAWN PHILPOTT, MEMBRE DE L'ÉQUIPE
WALK ON WITH SHAWN

En 2017, Shawn avait 56 ans. C'est une douleur anodine à la hanche qui a révélé des fractures et lésions au niveau des vertèbres et des côtes. Après plusieurs tests, les résultats pointaient un diagnostic : le myélome. Jamais il n'en avait entendu parler auparavant. Shawn a aussitôt été admis à l'hôpital Princess Margaret pour un cycle de radiations au niveau des vertèbres. En septembre, il commençait la chimiothérapie à Humber River. Shawn a alors entendu parlé de la Marche Myélome Multiple de Kitchener-Waterloo d'où sa femme, Barb, est originaire. Ne pouvant pas participer, ses belles-sœurs et leur mari ont choisi de former une équipe en son honneur, *Walk on for Shawn*. Ils ont amassé la plus grosse somme de la Marche de Kitchener-Waterloo.



En octobre, Shawn a subi une intervention appelée vertébroplastie. Après l'intervention, pour la première fois depuis des mois il a pu toucher ses orteils. « C'est à ce stade de mon traitement que Barb et moi avons décidé de nous marier pour officialiser notre relation, entourés de nos 5 merveilleux enfants âgés de 14 à 21 ans. Nous faisons vie commune depuis 8 ans. »



Marche Myélome Multiple 2018
10 ANS DÉJÀ

Le 11 février 2018, après quatre cycles de CyBORd, Shawn a subi une autogreffe de cellules souches. Après sa greffe, il a reçu des soins ambulatoires et devait se rendre tous les jours à l'hôpital, peu importe son état. « Les infirmières au 14^e étage étaient géniales. Malgré quelques petits problèmes en cours de route, j'ai reçu mon congé officiel de l'hôpital le 28 mars. J'ai sonné la cloche du courage, celle que tant d'autres ont sonnée avant moi, sous les applaudissements, les sourires et les larmes de tous ceux qui étaient présents. »

Un an après son diagnostic, Shawn a pu enfin participer à la Marche Myélome Multiple de Kitchener-Waterloo, avec sa famille. Aujourd'hui, il est de retour au travail, a repris les activités qu'il aimait et apprivoise tranquillement sa nouvelle vie « normale ». Les visites à l'hôpital en font toujours partie, mais les projets aussi. Sa lune de miel avec Barb et leurs 5 enfants pourra enfin avoir lieu.



Pleins feux sur notre communauté

ÉVÉNEMENTS COMMUNAUTAIRES

Les événements organisés par la communauté sont indispensables pour notre organisme. En 2018, la communauté a été très active et a grandement contribué à nos efforts de sensibilisation et d'éducation en organisant près d'une vingtaine d'événements à travers le pays. Grâce à leurs efforts, 187 000 \$ ont été amassés, servant directement à faire avancer la recherche et à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le myélome.

Nous voulons dire merci
à ces acteurs de changements
si chers à nos yeux qui ont
contribué à maîtriser le myélome
cette année.



13 175 \$

Allan Kovacik et à ses amis Rob Fleming, Toni Gendron et Mark Kotris de Calgary, en Alberta, ont pris part au défi *Cueballs for Cancer*, en se rasant le crâne pour amasser des fonds pour faire avancer la recherche sur le myélome.



21 738 \$

Judy McHenry, ses proches et membres de la famille se sont réunis pour célébrer la vie de Rick McHenry lors du tournoi de golf organisé en sa mémoire au Club de golf Saint-Raphaël de Montréal, au Québec.



5 000 \$

Trevor Olfert, accompagné de 40 musiciens, et d'Heidy Foot, bénévole de longue date, a tenu son 7^e concert annuel au profit de Myelome Canada et de la Marche Myelome Multiple de Winnipeg, au Manitoba, à l'Open Sky Orchestra. Sa série de concerts a permis d'amasser près de 50 000 \$ depuis ses débuts.



10 000 \$

Dennis Rousseau et sa famille dévouée ont réussi, une fois de plus, à dépasser leur objectif lors de la 5^e édition du Tournoi de golf commémoratif Lynn Rousseau, à Windsor en Ontario.



4 400 \$

Jennifer Radjenovich a organisé le 2^e événement annuel *Mangia for Myeloma* en l'honneur de Guido Vettorello, son père atteint d'un myélome, au profit de la Marche Myelome Multiple de Windsor-comté d'Essex, en Ontario.

Que ce soit en l'honneur ou à la mémoire de quelqu'un, ou simplement pour soutenir notre cause, un événement organisé par la communauté est toujours une bonne idée. Ces événements sont à leur image et veulent tout dire pour nous.



Merci à :

- Linda Allard qui a consacré ses heures de dîner chez Acier AGF, à Longueuil au Québec, à emballer des cadeaux de Noël pour les employés, en échange de dons. Merci aussi à la Fondation AGF a doublé le montant recueilli.
- Tom Alteen qui a organisé la collecte de fonds *Drum Circle*, à Saint-Jean de Terre-Neuve, et aux 26 participants de cette activité de percussions.
- Nathan Murdoch qui, pour son 12^e anniversaire, a demandé non pas des cadeaux, mais des dons à Myelome Canada à la mémoire d'une amie très chère à sa mère.
- Aux participants et au **Columbian Club de McGregor** pour leur implication dans la Soirée Poisson Frit du Vendredi au profit de la Marche Myelome Multiple de Windsor-comté d'Essex en Ontario.
- Au groupe de soutien **Thunder Bay Myeloma Advocacy Group** qui a eu l'initiative d'organiser une vente-débaras, ainsi qu'un encan silencieux jumelé à un événement musical, au profit de la Marche Myelome Multiple de Thunder Bay, en Ontario.
- Noémi Labelle qui a participé au Marathon de Boston en l'honneur de sa mère, atteinte d'un myélome, en amassant des fonds pour Myelome Canada.
- Carlee et Alie England, leaders de la Marche Myelome Multiple de Kitchener-Waterloo, en Ontario qui ont participé à une vente-débaras pour marquer le lancement de leur campagne de financement.
- Larry Borgerson, défunt leader du groupe de soutien Myelome multiple de l'île de Vancouver en Colombie-Britannique, pour son initiative audacieuse auprès de Thrifty Foods. Les résidents de la province peuvent y magasiner et appuyer Myelome Canada en même temps.

La communauté voisine des bureaux de notre organisme, situés à Dorval au Québec, a aussi été généreuse cette année et a appuyé nos initiatives de sensibilisation et d'éducation.



48 500 \$

Merci à la **famille Oana** pour la 3^e édition de la Soirée casino Monte-Carlo de Sam, à Sainte-Marthe au Québec, en l'honneur de Richard Oana, et au profit de Myélome Canada. Nous remercions également les participants, commanditaires, et bénévoles qui ont contribué au succès de cette soirée mémorable.



18 000 \$

Merci aux nombreux participants, bénévoles et commanditaires de la toute première édition de la **Classique annuelle de golf de Myélome Canada**, qui avait lieu au Club de golf Summerlea à Montréal, au Québec.

PRIX DE LA COMMUNAUTÉ

Reconnaître le leadership extraordinaire des gens qui nous entourent est un engagement fondamental pour nous. Chaque année, nous décernons des prix aux membres de notre communauté à travers le Canada qui se sont démarqués, soulignant leur passion et leur appui envers notre cause. Voici les lauréats de l'année 2018.



Prix de la direction générale :

TRISH MACDONALD

Martine Elias, directrice générale de Myélome Canada, tient à souligner le travail exceptionnel de Trish et son dévouement sans pareil envers la **promotion de l'accès aux nouveaux médicaments dans sa province, en Nouvelle-Écosse**. Nous saluons ses démarches de sensibilisation au myélome auprès du public, de sa communauté, et des chefs de gouvernement, tout en motivant d'autres personnes à faire de même.

Prix TEAM commémoratif Carolyn Henry :

RONALD SURRY, ROBERT HAMAGUCHI, WARREN WELLING, ALLISON JENNINGS, TINA ET JIM ARGUE

Le leadership et le fervent engagement du groupe pour la défense des droits en Colombie-Britannique ont été exemplaires au cours de la dernière année. **Ils ont organisé une Journée de sensibilisation à l'Assemblée législative provinciale de la Colombie-Britannique au cours de laquelle 22 députés ont été saisis de l'importance d'ajouter le plus rapidement possible de nouveaux médicaments aux formulaires provinciaux.** Cette journée a donné lieu à une intervention remarquée de Sonia Furstenu (disponible sur notre chaîne YouTube), députée de Cowichan Valley, qui a pris la parole pour témoigner de son lien avec le myélome, devant l'Assemblée législative.

Le prix a été créé en 2009 pour souligner les réalisations exceptionnelles des défenseurs des droits des patients et des proches aidants qui ont mené des campagnes fructueuses pour lutter en faveur d'un accès équitable aux traitements du myélome. En 2012, le prix fut rebaptisé TEAM commémoratif Carolyn Henry en reconnaissance des initiatives de défense des droits des patients de Carolyn.



Prix de réalisation communautaire :

ALLAN KOVACIK

Félicitations à Allan qui a réussi à amasser **13 175 \$** grâce à sa collecte de fonds «Cueball for Cancer». **Pour prévenir sa perte de cheveux, Allan s'est rasé le crâne avec trois de ses bons amis.** Se sentant très privilégié des soins et traitements qu'il reçoit de l'équipe du **Tom Baker Cancer Centre**, il a choisi d'amasser des fonds pour Myélome Canada. Nous le félicitons pour son initiative créative visant à sensibiliser la communauté et à amasser des fonds pour la recherche et les programmes destinés aux patients.



Prix du bénévole remarquable :

DAVID MCMULLEN

L'implication de David est sans pareil. En plus d'être co-leader du **groupe de soutien de Toronto et des environs**, et il s'implique activement dans les **groupes de Halton-Peel et de London**. En 2018, il a joué un rôle important dans la planification et l'exécution des **Marches Myélome Multiple de Mississauga, Hamilton et Oshawa en Ontario**. David a également participé au **Forum de médecine familiale 2018** dans le cadre du programme de diagnostic précoce, à la **Journée de sensibilisation à Queen's Park**, et s'est joint à la **Table ronde scientifique annuelle** de Myélome Canada à titre de représentant des patients. Nous applaudissons son engagement remarquable envers notre cause.



Prix commémoratif Nathalie Allard :

PAMELA ROBERTS

Félicitations à Pamela qui a réussi à amasser près de **25 000 \$** grâce à sa campagne de collecte de fonds pour la **marche à la mémoire de Greg Roberts** (Marche Myélome Multiple 2018 à Airdrie). Pour une seconde année consécutive, elle a obtenu le statut de meilleure collecte de fonds individuelle au pays. Ce prix est décerné en mémoire de Nathalie Allard qui, pendant plusieurs années, a consacré son temps à amasser des sommes d'argent importantes pour la Marche Myélome Multiple de Montréal. Ce prix a été créé pour souligner l'impact majeur de Nathalie et de ceux qui suivent ses traces.



Prix de la meilleure recrue :

BERNICE ET KEN ALLABY

En très peu de temps, Bernice et Ken ont fait connaître le myélome au Nouveau-Brunswick. **La toute première Marche Myélome Multiple de Saint John fut un franc succès**. Grâce à leur travail acharné, l'activité a permis d'amasser **13 719 \$**, de rassembler près de 200 participants et a fait la manchette à huit reprises dans les médias locaux. Ils ont réussi à sensibiliser bien plus que la communauté du myélome, notamment en sollicitant la participation du service des incendies, et en faisant appel à un maître de cérémonie bien connue.

Nos partenaires et donateurs

Nous tenons à remercier chaleureusement nos nombreux partenaires et donateurs pour leur contribution au cours de l'année 2018. Nous sommes reconnaissants pour votre engagement envers notre cause. Vos dons serviront directement à la réalisation de notre mission, et nous aiderons à améliorer la vie des personnes touchées par le myélome.

En chiffre

➤ **650 778 \$**
EN DONNS INDIVIDUELS ET PLANIFIÉS

1 000 \$ à 1 999 \$

- André Desjardins
- Anita Woolridge
- Anthony Gaston
- Carole Duguay
- Colin Macpherson
- Craig Kirker
- David McMullen
- David Rideout
- Deanna Markle
- Denis Giasson
- Dennis Swanson
- Don Norman
- Donald Mulrain
- Donatella Guilbault
- Giancarlo Pellegrino
- Hans Wolf
- Herv Rector
- Jason Kaptyn
- Jean Shepherd
- Joe Zadzora
- Jordan Bonner
- Joseph Balinsky
- Kathleen Singer
- Kevin Tod
- Laura Briggs
- Louis Gagnon
- Lucas Erdman
- Mark Lachance
- Michael McGregor
- Michel Larouche
- Molly Demelo
- Peter Schlitt
- Philip Brown
- Robert Fitzpatrick
- Roberto Buffone
- Robin Sully
- Rosaire Gaudreault
- Ryan Wires
- Sally Kunz
- Sharon Briard
- Shawn Learn
- Solange Demers
- Susan Krahn
- Trevor Olfert

2 000 \$ et plus

- Andy McJannett
- Anthony Gaston
- Ellis Basevitz
- Gavriel State
- Glen Kirkpatrick
- Isa King
- Jacqui Benton
- Kitty Cho
- Linda Torrance
- Margaret Stanfield
- Mingjie Xie
- Robbie Fleming
- Sharon Perkins
- Tanya Causgrove
- William Roberts

➤ **78 037 \$**
EN DONNS CORPORATIFS

3 000 \$ à 5 999 \$

- Canderel Management Inc.
- Lariviere et Massicotte Pharmaciennes Inc.
- Leonard T Assaly Family Foundation
- Mercantile
- Potvin Allard CPA Inc.
- R.H.W. Property Group Inc.
- Vancouver Foundation

6 000 \$ et plus

- Devencore Ltée
- International Pipeline Conference Foundation

19 837 \$ reçu en dons spontanés lors de nos nombreux événements à travers les encans silencieux, les tirages, la vente de marchandises, les moitié-moitié, et la vente de nourritures.

Successions

Nous souhaitons rendre hommage à deux donateurs qui ont choisi Myélome Canada dans leur planification successorale. Merci du fond cœur pour votre confiance. Votre grande générosité est un héritage durable qui aura un impact significatif dans la vie des personnes atteintes d'un myélome aujourd'hui et pour les années à venir.

- LOUIS KING
- CHRISTINE MATTSON

* Pour savoir comment ajouter Myélome Canada dans votre planification successorale, contactez-nous.

À chacun de nos partenaires et donateurs, merci d'avoir choisi Myélome Canada afin de soutenir les patients et proches aidants touchés par le myélome à travers le pays. Sans votre contribution, nous ne pourrions accomplir notre mission.

MERCI DE NOUS AIDER À MAÎTRISER LE MYÉLOME.

Rejoindre la COMMUNAUTÉ



myelome.ca

CONTACTEZ-NOUS

Tél : (514) 421-2242

Sans frais : 1-888-798-5771

Courriel : contact@myelome.ca

MYÉLOME
CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

