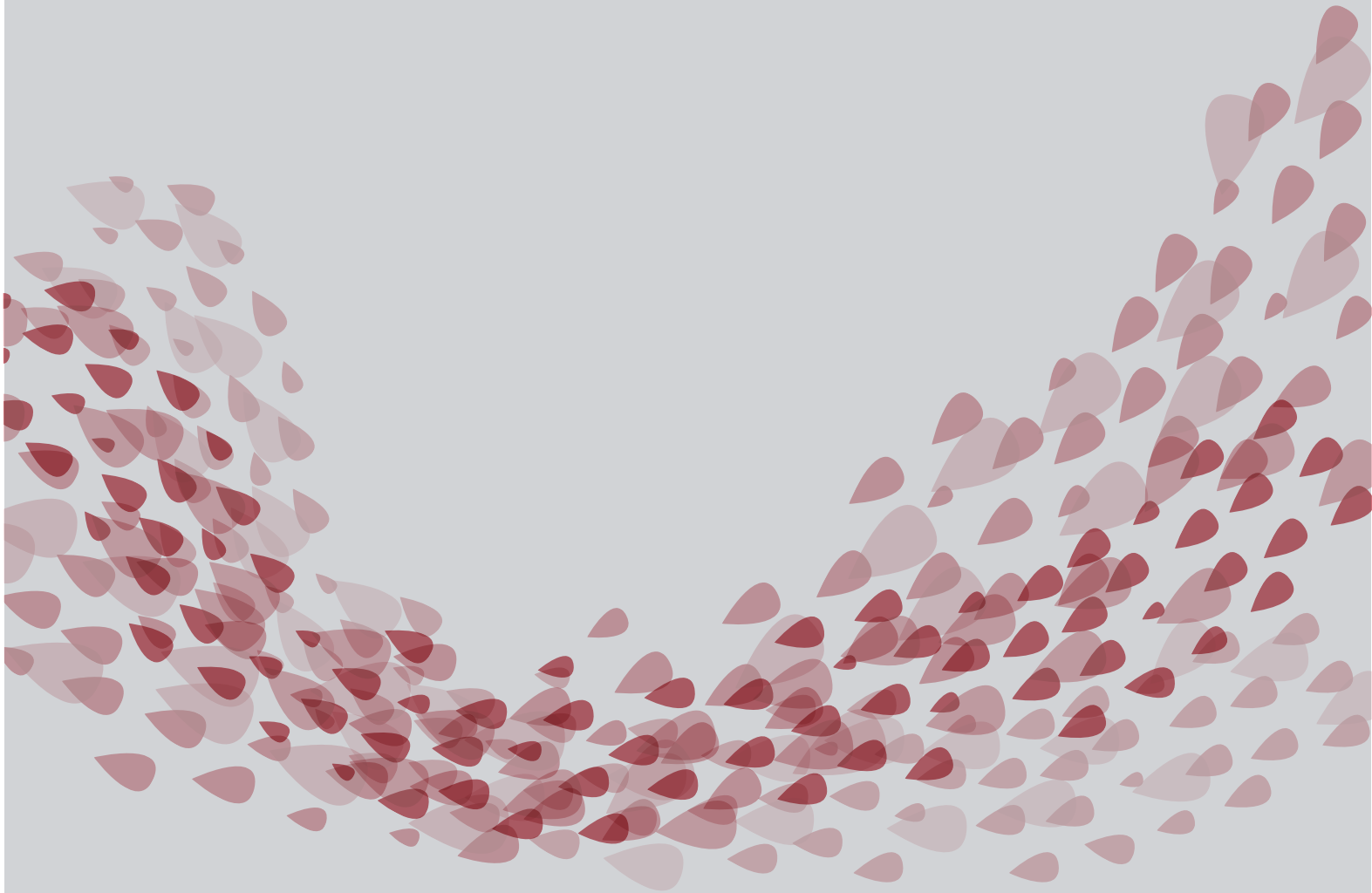


2017

RAPPORT ANNUEL



MYÉLOME
CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME



MISSION DE MYÉLOME CANADA

Améliorer la vie des Canadiens touchés par le myélome en favorisant l'accès à de meilleurs soins par la sensibilisation, l'éducation, la défense des droits, l'engagement communautaire et la recherche clinique.

Myélome Canada est un organisme caritatif à but non lucratif, créé par et dans l'intérêt des personnes touchées par le myélome multiple, un cancer des cellules plasmocytaires encore peu connu. Depuis 2005, Myélome Canada se consacre exclusivement à la communauté canadienne du myélome, avec pour objectif de maîtriser le myélome.

Myélome Canada unifie et porte la voix de la communauté du myélome en faveur de meilleurs traitements au Canada, toujours dans le but ultime d'améliorer les résultats et la qualité de vie des patients canadiens en :

Proposant des ressources éducatives aux patients, à leurs familles et aux aidants naturels

Sensibilisant le public à cette maladie et à son impact sur la vie des patients et de leurs familles

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

Faisant la promotion de la recherche clinique et de l'accès aux nouveaux essais cliniques menés au Canada

Responsabilisant les patients et les aidants naturels par l'engagement communautaire

Le Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC), composé des meilleurs chercheurs et cliniciens du Canada, est la première et unique plateforme qui allie recherche scientifique et défense des droits des patients à l'échelle nationale. Le RRMC développe et soutient la conduite d'essais cliniques au Canada, publie des énoncés de consensus sur la gestion de la maladie, et recueille des informations pour sa base de données nationale, un outil clé dans la recherche d'un remède contre le myélome.

Myélome Canada, en partenariat avec le Réseau de recherche de Myélome Canada, consacre ses efforts à améliorer la compréhension, le traitement et la prise en charge de la maladie, et à rendre accessibles les traitements les plus novateurs pour les Canadiens atteints d'un myélome.

Pour en savoir plus sur les moyens mis en œuvre par Myélome Canada pour mieux faire connaître la maladie, visitez le www.myelome.ca.

Note : Dans le présent document, l'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.

UN MESSAGE D'ALDO DEL COL COFONDATEUR ET PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION



Grâce à l'engagement sans précédent de notre communauté partout au pays, guidé et soutenu par une équipe passionnée et bienveillante, Myélome Canada a poursuivi son travail exceptionnel en créant de nouveaux programmes et en relevant avec brio les nombreux défis de notre milieu, en constante évolution, et ce en restant à l'affût de toutes les occasions favorables qui se sont présentées.



Myélome Canada a été officiellement créé le 18 janvier 2005 (bien que les bases aient déjà été posées l'année précédente). Initialement, j'avais comme vision de créer un organisme véritablement national, axé sur le développement d'un sentiment de communauté, permettant aux personnes touchées par le myélome de ne plus se sentir seules.

J'ai, en grande partie, été motivé par mes propres sentiments de peur, d'anxiété et de solitude qui ont suivi mon diagnostic. Notre premier élément de sensibilisation était une affiche à l'intention de la communauté qui véhiculait le message suivant : « Myélome Canada est là pour vous aider. Vous n'avez pas à vous sentir seul ». Cette philosophie est maintenant ancrée dans l'ADN de notre organisation et guide tout ce que nous faisons.

Je suis souvent invité à participer et à prendre la parole lors de conférences, ainsi qu'à d'autres événements ici, au Canada, et ailleurs dans le monde. On me demande inévitablement comment Myélome Canada est devenu l'un des meilleurs organismes patients au Canada. La réponse est simple : le respect du patient et un effort constant mis dans la prestation de programmes destinés à améliorer la durée et la qualité de vie de ces derniers. Alors que certaines organisations s'investiront avant tout dans la défense des droits du patient, la recherche ou la collecte de fonds, Myélome Canada offre des programmes dans tous ces domaines. Un sondage mené par le Conseil consultatif des patients de Myélome Canada a montré que notre communauté valorisait de façon à peu près semblable les quatre axes d'intervention (éducation, sensibilisation, défense des droits et recherche). Cela nous rassure sur le fait que nous répondons bien aux besoins de notre communauté.

Au cours de la dernière année, Myélome Canada a établi des liens avec un plus grand nombre de patients et d'aidants naturels que jamais auparavant, renforçant ainsi les liens qui nous unissent, où que nous soyons au pays. Je suis personnellement reconnaissant à l'égard des innombrables bénévoles de partout au Canada pour leur grand dévouement, ainsi qu'envers les milliers de donateurs qui ont appuyé notre mission. Je vous invite à lire le Bilan de l'année pour saisir l'ampleur de tout ce que nous avons accompli en 2017 et en quoi nous contribuons à maîtriser le myélome.

20 17

RÉALISATIONS

Myélome Canada Programmes et réalisations

Alors que le Canada célébrait son 150^e anniversaire en 2017, Myélome Canada avait aussi de bonnes raisons de célébrer. Ce fût une année exceptionnelle, remplie de grandes réalisations pour Myélome Canada et la communauté canadienne du myélome. De grandes étapes ont été franchies au cours de cette seule année.

Il est incroyable de constater tout ce que nous pouvons accomplir lorsque nous nous exprimons d'une seule et même voix et que nous travaillons ensemble pour maîtriser le myélome. Nous tenons à remercier sincèrement l'ensemble de la communauté du myélome pour son appui continu et pour avoir contribué à faire connaître davantage le myélome.

C'est avec une passion, une motivation et un engagement renouvelés pour l'année 2018, et pour toutes les années à venir, que l'équipe de Myélome Canada est heureuse de présenter le document intitulé *Myélome Canada, programmes et réalisations. Rapport Annuel 2017.*

MYÉLOME CANADA EN CHIFFRES

En **2017**,
488 254 \$ a été investie
en science et recherche.

2 nouveaux essais cliniques du Réseau de recherche de Myélome Canada ont été réalisés au Canada : MCRN 004 – L'essai Laurentides et MCRN 005 – L'essai Boston.

8 InfoSessions et **6** webinaires ont été organisés à travers le pays.

Dans le cadre du programme de défense des droits des patients, la communauté canadienne du myélome a envoyé **637** lettres aux représentants élus du Canada.

En moyenne, le site Web bilingue de Myélome Canada est visité plus de **10 000 fois** par mois.

On compte **29 groupes de soutien** d'un océan à l'autre, dont 5 créés en 2017.

La somme de **342 792 \$** a été injectée dans les programmes d'éducation et les services aux patients.

Être à l'écoute des patients est essentiel dans l'évaluation des technologies de la santé (ETS) et représente un élément important du processus d'approbation des médicaments. Au nom des patients et aidants naturels, Myélome Canada a fait **3** soumissions au PPEA et **3** autres à l'INESSS (Québec) pour la mise en marché de nouveaux médicaments. De plus, au nom des cliniciens, **2** soumissions ont été présentées au PPEA ainsi qu'**une** au programme public de médicaments de l'Ontario.

Chaque année, plus de **4 000 exemplaires** des InfoGuides sont imprimés et distribués à travers le pays. Le coût moyen pour préparer une trousse éducative pour un patient nouvellement diagnostiqué est de

35 \$

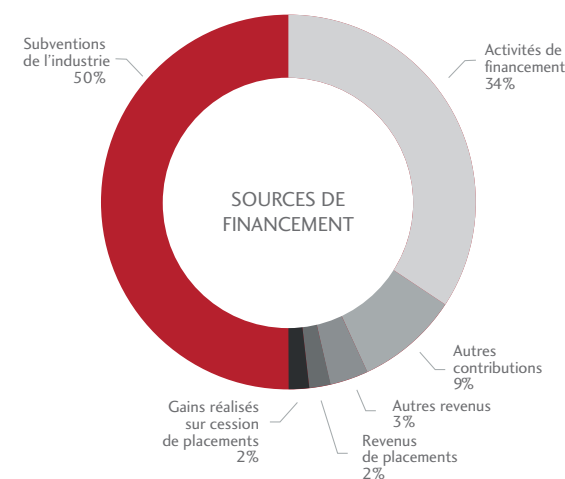


ÉTATS FINANCIERS VÉRIFIÉS 2017

REVENUS

Subventions de l'industrie	956 168 \$
Activités de financement	655 525 \$
Autres contributions	176 979 \$
Autres revenus	53 659 \$
Revenus de placements	46 273 \$
Gains réalisés sur cession de placements *	41 047 \$

TOTAL DES REVENUS 1 929 651 \$

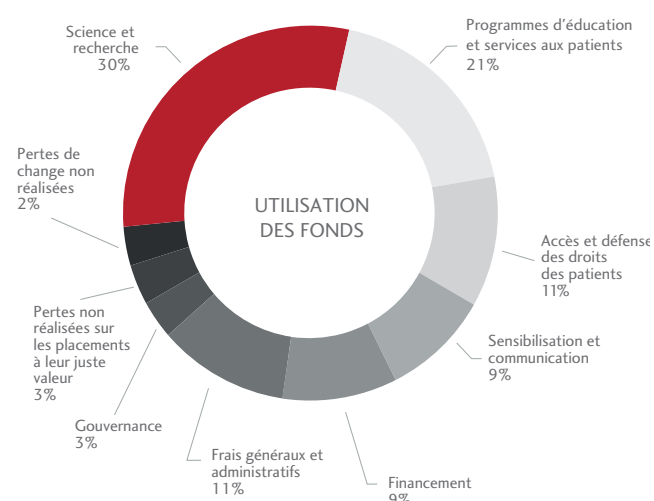


DÉPENSES

Science et recherche	488 254 \$
Programmes d'éducation et services aux patients	342 792 \$
Accès et défense des droits des patients	183 956 \$
Sensibilisation et communication	145 518 \$
Financement	164 597 \$
Frais généraux et administratifs	187 882 \$
Gouvernance	49 620 \$
Pertes non réalisées sur les placements à leur juste valeur*	54 217 \$
Pertes de change non réalisées*	30 011 \$

TOTAL DES DÉPENSES 1 646 847 \$

Excédant des revenus sur les dépenses pour l'année 282 804 \$



* Montant tributaire à la gestion du portefeuille d'investissements de Myélome Canada. Voir le rapport financier complet.

MISSION

ACCÉLÉRER L'ACCÈS À DE MEILLEURS SOINS

« Juste avant la Marche, j'ai participé à une InfoSession animée par Myélome Canada. Pour la première fois, j'ai rencontré d'autres patients atteints d'un myélome. J'ai beaucoup appris du conférencier et de M. Aldo Del Col. Toutes les personnes que j'ai rencontrées au cours de cette journée avaient des symptômes différents, mais nous avons un point en commun; nous étions tous affectés par une maladie que nous connaissions à peine. Ce fut, pour moi, l'élément déclencheur qui m'a amené à prendre ma vie et mon myélome en main. Je devais me renseigner et défendre mes droits. »

C. Hodge, patiente

Ontario

« Mon épouse et moi avons assisté à de nombreuses conférences de Myélome Canada. Ces conférences de deux jours ont été pour moi d'excellentes occasions d'en apprendre davantage sur la maladie, les nouveaux traitements, la façon de gérer les effets secondaires, en plus de me permettre de rencontrer d'autres patients ainsi que des médecins spécialistes du myélome. »

V. Sauderson, patient

Manitoba

« Nous faisons beaucoup de progrès grâce au Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC). Le RRMC a entrepris des essais cliniques d'un bout à l'autre du pays, permettant ainsi aux Canadiens d'avoir accès à des essais cliniques locaux. Ces études allègent en partie le fardeau fiscal des participants, et rendent disponibles des traitements qui, autrement, ne le seraient pas avant plusieurs années. Félicitations à l'équipe canadienne pour sa contribution aux développements de la recherche sur le myélome à l'échelle internationale; en travaillant ensemble, nous sommes en mesure de réaliser de grandes choses. »

Cindy Manchulenko, RN, BN, MSN

Gestionnaire des projets d'essais cliniques, Clinical & Systems Transformation, et membre du conseil d'administration du Réseau de recherche de Myélome Canada
Colombie-Britannique



JOINDRE LA COMMUNAUTÉ



myelome.ca

CONTACTEZ-NOUS

Tél : (514) 421-2242

Sans frais : 1-888-798-5771

Courriel : contact@myelome.ca