

Myélome Canada: Une année remplie de succès

2013: Bilan de l'année



**MYÉLOME
CANADA**

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME



C'est avec beaucoup de satisfaction que je vois Myélome Canada clore l'année 2013. Nous avons beaucoup de réalisations à notre actif, et ce, dans un contexte de transformation. Du côté de la recherche, 2013 a marqué le lancement de notre tout premier essai clinique MCRN001, une étude de phase II s'adressant à des patients dont le diagnostic est récent et qui sont admissibles à une greffe de cellules souches. L'étude est en cours dans 10 centres d'un bout à l'autre du pays.

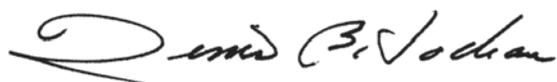
Nous savons tous que l'accès aux nouvelles molécules est un fer de lance dans notre lutte pour vaincre le myélome multiple. Joignant la parole aux actes, Myélome Canada a présenté au cours de l'année deux soumissions à l'examen pCODR (pan-Canadian Oncology Drug Review) afin de démontrer l'importance de deux molécules différentes dans le traitement du myélome. Ces deux soumissions ont contribué à l'obtention de recommandations favorables de la part du pCODR.

Afin de mieux faire connaître le myélome multiple, nous avons entrepris un travail de représentation auprès des élus, notamment en rencontrant les membres du gouvernement et des partis d'opposition à Québec. Nous avons également tenu des séances d'information sur la maladie et les traitements, des InfoSessions, dans plusieurs villes canadiennes. Nous avons poursuivi notre travail de sensibilisation et d'information par la distribution de matériel éducatif dans les différents centres hospitaliers canadiens.

Notre équipe s'est également transformée au cours de l'année 2013. Aldo Del Col, cofondateur qui occupait la direction générale, a choisi d'occuper le nouveau poste de conseiller scientifique en chef. C'est désormais Francine Gendron qui assume la direction générale; elle y est secondée par Lynne Beauchemin, adjointe administrative, et Helen Steiman, coordonnatrice des communications. J'ai également pris la relève de M. John Lemieux à la présidence du conseil d'administration alors qu'il devait consacrer temps et énergie à sa propre convalescence.

Déjà beaucoup de nouveautés sont sur la planche à dessin pour 2014. Nous ferons notamment une tournée pancanadienne de consultation auprès de nos membres afin d'ériger notre plan stratégique 2015-2018. Nous allons tenir notre tout premier Sommet des responsables de groupes de soutien afin d'appuyer leur travail auprès de quelque 20 groupes de soutien aux quatre coins du pays. De nombreux patients se heurtent toujours à des problèmes d'accès, alors que plusieurs molécules sont en cours d'élaboration. En 2014, nous allons redoubler d'ardeur afin que tous les Canadiens aient un accès équitable aux traitements offerts.

La force d'une organisation repose sur les personnes qui la composent. C'est donc toute la communauté du myélome qui peut être fière des réalisations de son organisation, Myélome Canada, en 2013. À vous qui avez marché, qui avez soutenu un patient, qui vous êtes engagés dans des activités de représentation, qui avez répondu à nos sondages en ligne sur l'utilisation des différents médicaments, qui avez organisé un événement-bénéfice, qui avez donné de votre temps, qui consacrez votre carrière à la recherche, qui croyez qu'ensemble, nous vaincrons le myélome, je vous dis merci.



Président du conseil d'administration



C'est avec beaucoup d'optimisme que je termine l'année 2013 à la direction générale de Myélome Canada. J'ai pu, au cours des huit premiers mois de mon mandat, prendre la mesure des grands défis auxquels nous faisons face, tant du point de vue de la recherche et de l'accès aux traitements que du point de vue du développement de notre organisation. J'ai eu le privilège de rencontrer, dans diverses communautés canadiennes, des personnes vivant avec le myélome qui ont choisi de s'investir auprès d'autres patients. J'ai rencontré des patients bien informés et déterminés à agir, des gens mobilisés autour d'un but commun : maîtriser le myélome. Toutes ces rencontres se sont avérées le moteur de mon intégration au sein de la communauté canadienne du myélome.

Myélome Canada est sans contredit une organisation complexe quant à l'amplitude de son action, mais aussi quant à sa diversité géographique. Créée de main de maître par Aldo Del Col, qui en a assumé la direction générale jusqu'en avril 2013, l'organisation s'est dotée d'un éventail de services digne d'une entité nationale. Je souhaite remercier Aldo pour le travail accompli dans la mise en place et l'évolution de Myélome Canada ainsi que pour le soutien inestimable qu'il m'a apporté depuis mon arrivée en poste; il est un conseiller éclairant et un mentor dévoué.

Je crois fermement que la croissance de Myélome Canada se fera grâce à l'apport de tous les patients et de leur famille, que nous représentons énergiquement d'un bout à l'autre du pays. Myélome Canada est une organisation nationale fondée par des patients; afin de poursuivre son œuvre, elle doit s'imprégner de son milieu. C'est pourquoi nous entreprendrons au printemps 2014 une vaste consultation auprès de toutes nos parties prenantes. Nous rencontrerons patients et familles dans une quinzaine de villes canadiennes afin de prendre le pouls des besoins, mais aussi découvrir comment les principaux intéressés entendent l'avenir de leur organisation nationale. Cette consultation jettera les bases du plan stratégique triennal qui sera élaboré par le conseil d'administration à l'automne 2014.

En 2014, Myélome Canada poursuivra son travail essentiel lié à nos axes d'intervention: la science et la recherche; la représentation pour l'accès aux soins; la promotion et la sensibilisation. Nous nous tournerons vers la communauté canadienne du myélome afin de nous assurer que nos choix stratégiques seront bien en phase avec la réalité. Myélome Canada est à l'écoute des personnes à qui s'adresse sa mission: les patients et leur famille. Notre défi consistera à maintenir et à bonifier une offre de services évoluée et bien adaptée – le tout, dans un souci constant de la qualité de vie des personnes vivant avec le myélome et de leurs proches.

En terminant, je tiens à remercier chacun d'entre vous qui, au cours des derniers mois, avez exprimé votre appui à Myélome Canada en nous accordant temps et énergie, oubliant parfois votre propre condition pour vous consacrer à cette cause collective. Sans votre apport, Myélome Canada n'aurait pu accomplir toutes les réalisations que vous constaterez en parcourant le présent bilan annuel. Vous avez été nombreux à organiser des activités de collecte de fonds, à motiver votre entourage à participer à la Marche myélome multiple, à vous investir dans un groupe de soutien, à mettre en place des initiatives de promotion. Votre participation à nos sondages en ligne nous a permis de présenter des dossiers bien étoffés afin de démontrer aux décideurs l'importance d'accéder à de nouveaux traitements. Vous êtes tous des artisans de changement, et c'est en harmonisant nos efforts que nous ferons bouger les choses et continuerons de lutter contre le myélome.

Je tiens également à remercier les membres du conseil d'administration et le personnel de Myélome Canada qui, dans une année de profonds bouleversements, nous ont permis de garder le cap vers notre seule véritable priorité: maîtriser le myélome!

Bonne lecture!

A handwritten signature in black ink, which appears to read "Francine Gendron". The signature is fluid and cursive.

Francine Gendron
Directrice générale

Neuvième Conférence nationale de Myélome Canada tenue à Ottawa

La Conférence nationale, dont la 9^e édition s'est tenue à Ottawa cette année, est sans contredit l'événement phare tenu par Myélome Canada.

Plus de 160 patients, aidants naturels, professionnels de la santé et représentants de l'industrie pharmaceutique ont pris part à l'événement.



Parmi les conférenciers, on comptait encore une fois cette année des sommités de la recherche et du traitement du myélome multiple provenant du Canada et États-Unis. Ils ont traité d'une panoplie de sujets, notamment les notions élémentaires pour comprendre le myélome, les différentes approches thérapeutiques, la compréhension des analyses sanguines ainsi que les maladies associées au myélome.



Les aidants naturels ont pu assister à un atelier à huis clos afin d'échanger et de se doter d'outils essentiels au maintien de leur équilibre de vie. Fort apprécié des participants, cet atelier sera très certainement au programme de la Conférence en 2014.

Le témoignage de Mme Monica Brunet, aidante naturelle et épouse de M. Vincent Dion, atteint d'un myélome, a sans contredit été le moment fort de la journée. Elle nous a fait le récit émouvant du combat de son conjoint et père de ses deux jeunes enfants.

En effet, lorsque Vincent a constaté qu'il avait épuisé toutes les solutions thérapeutiques offertes au Canada, il n'a pas baissé les bras. Il s'est tourné vers les États-Unis afin d'accéder à de nouveaux traitements en essais cliniques. D'essais en essais, et avec l'appui des médecins américains touchés par sa détermination, il est parvenu à défier la maladie et à profiter de sa vie de famille.

En outre, grâce à la persévérance du couple, la Régie de l'assurance maladie du Québec accepte maintenant de rembourser les frais engagés par des patients québécois qui, ayant épuisé toutes les possibilités de traitement au Québec, reçoivent un traitement dans une clinique américaine.

Ce témoignage de ténacité et de courage a transmis à l'auditoire un message d'espoir: l'important, c'est de ne jamais renoncer, de ne jamais accepter « non » pour réponse, mais de continuer à chercher LA solution.



La Conférence nationale a été l'occasion pour le président de Myélome Canada, M. John Lemieux, de souligner les récents changements organisationnels. M. Aldo Del Col, premier directeur général et cofondateur de Myélome Canada, a choisi de quitter son poste en avril dernier afin de se consacrer au volet scientifique de l'organisme. M. Del Col occupe maintenant le poste de conseiller scientifique principal. M. Lemieux a offert un vibrant hommage au travail accompli par M. Del Col depuis la fondation de Myélome Canada, à son engagement et à sa détermination qui ont contribué à l'essor de l'organisme. Les participants n'ont pas ménagé les applaudissements en signe de remerciement.

M. Del Col a précisé que ce n'était pas sans un pincement au cœur qu'il se détachait de la direction générale, mais que cette décision, mûrement réfléchie,

allait permettre à Myélome Canada de prendre un nouvel essor. Comme le développement du volet scientifique allait lui demander un investissement considérable en temps et en énergie, il croyait plus opportun de céder la direction générale, qui est maintenant assurée par Mme Francine Gendron. Celle-ci s'est engagée, lors de son allocution, à poursuivre le développement de Myélome Canada dans l'esprit de ses cofondateurs, messieurs Lemieux et Del Col.

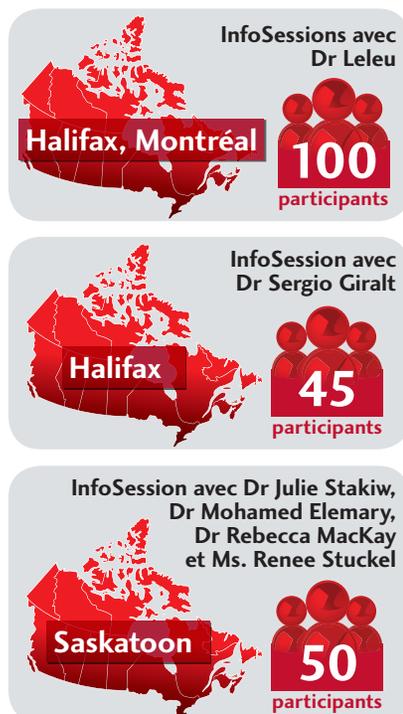


Les InfoSessions de Myélome Canada

En 2013, Myélome Canada a tenu quatre Infosessions dans les villes de Halifax, de Saskatoon et de Montréal. Les patients de Montréal et de Halifax ont eu le privilège d'entendre une conférence du Dr Xavier Leleu, de Lille, en France, portant sur les traitements d'entretien. À Halifax, l'Infosession a accueilli le Dr Sergio Giralt, de New York, qui a prononcé un exposé intitulé « Le myélome en 20 questions ou plus » invitant les participants à poser toutes les questions qui les préoccupent.

Finalement, l'équipe de spécialistes de Saskatoon sur le myélome, formée de la Dre Julie Stakiw, du Dr Mohamed Elemary, de la Dre Rebecca MacKay et de Mme Renee Stuckel, a participé à une InfoSession de Myélome Canada. Parmi les sujets abordés, soulignons notamment l'ABC du myélome, les différentes méthodes de traitement destinées aux patients admissibles ou non admissibles à une greffe et les traitements envisageables en cas de rechute. M. Aldo Del Col a également présenté à l'auditoire les différents services offerts par Myélome Canada.

En 2013, Myélome Canada a eu le privilège de recevoir des médecins de réputation internationale dans le cadre de différentes Infosessions grâce à la collaboration de ses partenaires Celgene et Janssen. Nous les en remercions.



Bibliothèque pour les patients de Myélome Canada

En 2013, Myélome Canada a bonifié sa série de brochures d'information appelées « InfoGuides » en publiant la version française de l'InfoGuide intitulé « Comprendre votre sang et les tests sanguins ». La série fournit de l'information approfondie sur des questions d'intérêt pour la communauté du myélome.

Les publications suivantes sont offertes gratuitement aux patients, aux personnes soignantes, au personnel des hôpitaux et à tous ceux et celles qui désirent en apprendre davantage sur le myélome. Il est également possible de les télécharger à partir de notre site internet, au www.myelome.ca, ou de les commander par courriel, à info@myelome.ca.

- Brochure d'information de Myélome Canada
- Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple
- InfoGuide : La maladie osseuse associée au myélome multiple
- InfoGuide : Comprendre votre sang et les tests sanguins



La Bibliothèque pour les patients de Myélome Canada comprend le Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple, l'InfoGuide : Comprendre votre sang et les tests sanguins, et l'InfoGuide : La maladie osseuse associée au myélome multiple.

Ces publications continuent de recevoir un accueil très favorable auprès du lectorat, en particulier le Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple, qui a été acclamé comme le meilleur de sa catégorie. Nous devons une grande partie de ce succès à la contribution inestimable des patients et des personnes soignantes.

Les programmes destinés aux patients ont représenté 20% des dépenses de Myélome Canada en 2013

\$ 20%

Prix commémoratif Marion-State



Nanette Cox-Kennett

Le 5 décembre 2013, Myélome Canada a eu le plaisir de dévoiler la première lauréate du Prix commémoratif Marion-State pour l'excellence en soins infirmiers.

C'est avec une grande fierté que nous avons remis le tout premier prix commémoratif Marion-State à Nanette Cox-Kennett. Nanette cumule plus de 20 années d'expérience en oncologie et travaille depuis 5 ans tant que gestionnaire clinique et infirmière praticienne au sein de l'équipe de transplantation de moelle osseuse et de l'unité d'hématologie du Cross Cancer Institute, à Edmonton (Alberta).

Le Prix commémoratif Marion-State pour l'excellence en soins infirmiers salue le travail d'un infirmier ou d'une infirmière qui se démarque par son leadership, sa passion et son engagement envers l'amélioration des soins aux patients touchés par le myélome multiple en donnant l'exemple et en démontrant un esprit d'équipe exceptionnel. Myélome Canada a créé ce prix en l'honneur de Marion State et de son engagement extraordinaire auprès de la communauté canadienne des patients atteints d'un myélome multiple.

Marion State a reçu un diplôme en soins infirmiers de l'Hôpital général de Toronto en 1966, puis un baccalauréat en soins infirmiers de l'Université Ryerson, à Toronto. Ayant elle-même reçu un diagnostic d'un myélome multiple en 1996, elle a fondé un groupe de soutien aux patients atteints d'un myélome multiple dans la grande région de Toronto en 1998. Il s'agit du premier groupe du genre à avoir vu le jour au Canada. Marion a continué de mener une vie active jusqu'à son décès, en 2012.

Les programmes d'éducation, de sensibilisation et de collectes de fonds ont représenté 16% des dépenses de Myélome Canada en 2013

\$ 16%

Le 14^e Sommet des responsables de groupes de soutien de l'IMF : une mine d'apprentissage



Dans l'ordre habituel: Norma Lindner, Stephen Angelini, Francine Gendron, Aldo Del Col, Susie Novis, Dr. Brian Durie

Cette année encore, Myélome Canada a participé au Sommet annuel des responsables de groupes de soutien organisé par la Fondation internationale du myélome (IMF).

La 14^e édition de l'événement s'est tenue du 26 au 28 juillet à Dallas, au Texas.

Grâce à notre collaboration avec l'IMF, nous avons eu le privilège d'inviter deux de nos responsables affiliés, Mme Norma Lindner, de la région de Halton-Peel (Ontario), et M. Steve Angelini, du groupe de soutien Myélome Montréal. À cette occasion, nous avons pu entendre de nombreux conférenciers, dont le Dr Brian Durie, qui nous a mis au fait des progrès réalisés dans le traitement du myélome et des travaux de recherche révolutionnaires susceptibles d'ouvrir la voie à une cure d'ici les prochaines années.

Le Sommet a également permis à nos invités de témoigner de leurs propres succès et défis, tout en réfléchissant à leur rôle en tant que responsables d'un groupe de soutien. Cette invitation n'était pas seulement une occasion de les remercier pour le temps et les efforts qu'ils investissent sans compter, mais aussi de leur rappeler l'importance de leur contribution pour notre communauté, l'animation des groupes de soutien et la sensibilisation du grand public au myélome.

Finalement, nous avons profité du Sommet pour rappeler la nécessité d'informer les patients et les aidants naturels sur l'importance de rester en bonne santé en maintenant de saines habitudes de vie.

À la suite du succès du Sommet de l'IMF, nous avons le plaisir d'annoncer le lancement de notre propre Sommet des responsables de groupes de soutien, qui aura lieu pour la première fois en septembre 2014.

Myélome Canada met un essai clinique sur le daratumumab à la disposition des patients canadiens

La mise au point des anticorps monoclonaux CD38 est l'une des nouvelles percées les plus enthousiasmantes pour le traitement du myélome multiple. L'expression relativement forte de l'antigène de surface cellulaire CD38 sur l'ensemble des cellules myéломateuses suggère la possibilité de cibler la molécule CD38 à l'aide d'anticorps monoclonaux afin de traiter le myélome multiple. Au moins trois anticorps monoclonaux CD38 sont en cours d'élaboration, notamment le SAR650984 (Sanofi), le MOR202 (MorphoSys-Celgene) et le daratumumab (Genmab-Janssen). Parmi ceux-ci, le daratumumab fait l'objet des travaux les plus avancés.

En avril 2013, le daratumumab a reçu la désignation de « traitement révolutionnaire » (breakthrough therapy) et la désignation « accélérée » (fast track) octroyées par la FDA des États-Unis pour le traitement des patients atteints d'un myélome qui ont subi une rechute après avoir fait l'essai d'autres médicaments et qui ont épuisé toutes les possibilités. La désignation de « traitement révolutionnaire » relève d'un programme gouvernemental qui vise à accélérer la mise au point et l'évaluation de médicaments destinés à traiter certaines maladies graves ou mortelles.

Bien souvent, l'accès à de nouveaux traitements prometteurs est le seul choix qui reste aux patients qui ont déjà tout essayé. En novembre dernier, Myélome Canada a eu le regret d'apprendre qu'il n'y aurait pas d'essai de phase II sur le daratumumab au Canada. En l'espace d'une semaine, l'organisme a convenu d'une rencontre avec de hauts dirigeants aux États-Unis et a vite réussi à mettre cet important essai clinique à la disposition des patients de sept centres canadiens.

Par l'entremise de forums comme la Table ronde scientifique annuelle de Myélome Canada, la Société américaine d'hématologie (ASH) et l'Association européenne d'hématologie (EHA), Myélome Canada continue de faire preuve d'initiative en mobilisant le milieu de la recherche et la communauté pharmaceutique afin de permettre aux patients canadiens d'avoir accès à de nouveaux traitements prometteurs.

Prix TEAM commémoratif Carolyn-Henry

C'est à l'occasion de sa neuvième conférence nationale que Myélome Canada a eu le plaisir de décerner le prix TEAM commémoratif Carolyn-Henry à Mme Ev McDowell et à M. Jeff Parton, coresponsables du groupe de soutien de la région de London, en Ontario.



John Lemieux, Aldo Del Col, Jeff Parton, Ev McDowell, Alan Patt, Francine Gendron

Ce prix vise à souligner le travail remarquable de ces responsables afin d'améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec un myélome multiple.

La Médaille d'excellence en représentation de Myélome Canada (TEAM) a été créée en 2009 dans le but de souligner les réalisations exceptionnelles d'individus qui cherchent à changer les choses en luttant pour un accès équitable aux traitements du myélome dans leur province. Lors du sommet de 2012, le prix a été renommé Prix TEAM commémoratif Carolyn-Henry en l'honneur des efforts et du dévouement de cette fervente défenseuse de la communauté du myélome. Carolyn œuvrait pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'un myélome. Malheureusement, elle a perdu son combat de huit ans contre le myélome en janvier 2012.

Les programmes d'accès et de défense des droits des patients ont représenté 11% des dépenses de Myélome Canada en 2013

\$ 11%

Sommet sur la défense des droits

Le quatrième Sommet annuel sur la défense des droits de Myélome Canada a eu lieu le 4 octobre 2013, à Toronto.

Quinze dirigeants et membres de groupes de soutien sont venus des quatre coins du Canada pour participer à l'événement. Le Sommet constitue une plateforme idéale pour discuter d'enjeux aussi importants que la procédure d'homologation des médicaments, la portée de la voix des patients dans le processus décisionnel lié à l'examen pancanadien des médicaments oncologiques (pCODR), les modifications apportées aux régimes privés d'assurance médicaments et bien plus encore.

Le quatrième Sommet a débuté par une mise à jour de la situation du financement public des médicaments au Canada. Les participants ont ensuite eu l'occasion d'entendre M. Scott Gavura, d'Action Cancer Ontario, qui a dressé le portrait du remboursement public des médicaments associés aux soins du cancer en Ontario, et M. Jean-Michel Lavoie, de la Financière Sun Life, qui a présenté la situation des compagnies d'assurance privées.

Myélome Canada a profité de cette rencontre pour faire état des démarches de représentation qui ont été réalisées en 2013 auprès de différentes instances gouvernementales et entreprises privées afin de favoriser l'accès aux nouvelles molécules pour tous les Canadiens. Parmi ces démarches, soulignons la requête déposée auprès des responsables du pCODR en faveur du financement public du bortézomib (Velcade^{MD}) en Ontario en tant que traitement d'induction administré à la suite d'une greffe de cellules souches. Nous avons également présenté une requête en appui au remboursement pancanadien du lénalidomide (Revlimid^{MD}) comme traitement

d'entretien à la suite d'une greffe de cellules souches chez les patients dont la maladie a été récemment diagnostiquée. Heureux hasard, c'est précisément le 4 octobre 2013 que les responsables du pCODR ont rendu leur recommandation en faveur du remboursement de Revlimid^{MD} en tant que traitement d'entretien par les régimes publics d'assurance médicaments au Canada. Ce fut une belle occasion de célébrer cette importante victoire pour la communauté canadienne du myélome et d'illustrer concrètement l'importance de maintenir les efforts de représentation pour l'accès aux médicaments et aux traitements.

En fin de journée, les participants ont eu l'occasion de parfaire leurs connaissances sur les différents médicaments



en cours d'élaboration ou susceptibles d'être soumis au processus d'homologation de Santé Canada au cours des prochains mois.

Enfin, le Sommet a été l'occasion d'échanger et de se doter d'une vision commune des dossiers qui nécessiteront des actions concrètes au cours de la prochaine année. Parmi les sujets qui ont retenu l'attention de tous, mentionnons les démarches visant l'accès au pomalidomide (Pomalyst^{MD}), l'importance de multiplier les occasions de sensibilisation auprès des intervenants, l'adoption d'un cadre d'évaluation ou d'une politique d'accès pour les médicaments orphelins au Canada et la fusion probable des deux programmes canadiens d'évaluation des médicaments, le pCODR et l'ACMTS.

Myélome Canada représente la voix des patients à l'Assemblée annuelle des hauts dirigeants mondiaux de Janssen

En novembre 2013, Myélome Canada a été invitée à participer à l'Assemblée annuelle des hauts dirigeants mondiaux de Janssen, à New York. Aldo Del Col, cofondateur et conseiller scientifique en chef, a représenté la voix des patients au sein d'un panel d'experts provenant des secteurs de l'évaluation des technologies de la santé, de la recherche pharmaceutique et de la médecine clinique. Les membres du panel ont soulevé plusieurs questions, dont les coûts des innovations en recherche pharmaceutique, l'importance des nouveaux traitements et le rôle des patients. Avant de conclure, M. Del Col a enjoint les décideurs des sociétés pharmaceutiques de toujours se demander comment leurs décisions vont influencer sur la qualité de vie et l'état de santé des patients. Il a également souligné la nécessité de tenir compte du point de vue des patients dès les étapes préliminaires des essais cliniques.



Aldo Del Col, cofondateur et conseiller en chef chez Myélome Canada discutant avec la Dre Regina Benjamin, 18^{ème} générale en chirurgie des États-Unis, lors de l'Assemblée annuelle des hauts dirigeants mondiaux de Janssen.

La recherche et les essais cliniques présentent des résultats prometteurs

Le Réseau de recherche de Myélome Canada réunit les principaux chercheurs et cliniciens du pays autour d'un projet collaboratif national misant sur la recherche coopérative et le partage d'expertise visant à améliorer la santé des patients. Dirigé et financé par Myélome Canada, le réseau est la première et la seule initiative canadienne à proposer une vraie plateforme nationale de coopération scientifique et clinique afin de rehausser la qualité de vie des patients atteints d'un myélome.

Les objectifs du réseau consistent à :

- effectuer de la recherche clinique et translationnelle novatrice dans une perspective de collaboration afin d'améliorer la santé des patients vivant avec le myélome;
- rédiger des opinions consensuelles valides sur le plan scientifique et évaluées par les pairs portant sur le diagnostic et le traitement du myélome.

Le premier essai clinique, MCRN 001, s'est amorcé au printemps dernier, notamment dans des hôpitaux de Vancouver, Edmonton, Saskatoon, Toronto, Ottawa, London, Montréal, Saint John et Halifax. La partie de l'étude consacrée à la génomique se déroule à Calgary. Il s'agit d'un essai de phase II qui visait à recruter 78 patients.

Cette étude est destinée aux patients admissibles à une greffe dont le diagnostic est récent. Au terme d'un traitement d'induction au bortézomib, les patients admissibles sont soumis à un régime de conditionnement combinant deux médicaments, le busulfan et le melphalan (BuMel). On déroge ainsi au régime de conditionnement standard, qui consiste à administrer du melphalan en monothérapie. Cette approche vise à déterminer lequel des deux régimes est le plus efficace. Des échantillons de moelle osseuse prélevés sur des patients sont acheminés au laboratoire de Calgary à des fins d'analyse génomique.

Cent jours après la greffe, une analyse de la maladie résiduelle minimale (MRD) est réalisée sur l'échantillon de moelle osseuse. La MRD fait référence au petit nombre de cellules du myélome qui demeurent dans l'organisme du patient après le traitement. Il s'agit de la principale cause de rechute. De nos jours, cependant, des essais très sensibles permettent

de mesurer des quantités infimes de cellules du myélome dans des échantillons de tissus. Ces quantités sont parfois aussi faibles qu'une cellule de myélome parmi un million de cellules normales.

Les résultats de la MRD postérieure au régime de conditionnement BuMel permettront d'établir une comparaison avec le régime standard par le melphalan en monothérapie. Les chercheurs pourront ainsi déterminer de façon préliminaire si l'approche hybride est supérieure.

Les patients entreprendront aussi un traitement d'entretien au lénelidomide 100 jours après la greffe.

L'avancement de la recherche sur le myélome au Canada repose d'abord et avant tout sur la collaboration. L'essai MCRN 001 trace la voie à suivre en matière de recherche canadienne sur le myélome. Myélome Canada est très reconnaissante du dévouement inlassable des chercheurs et des cliniciens de partout au Canada qui ont participé à cette étude. Nous tenons également à souligner l'apport précieux de nos partenaires sectoriels, notamment Otsuka et Celgene, dont le soutien financier a rendu possible cette étude.

Nous tenons tout particulièrement à remercier les patients atteints de myélome et leur famille. Malgré les défis associés à cette maladie, ils appuient sans réserve, par leurs campagnes de financement et leurs dons, les efforts de Myélome Canada pour faire progresser la recherche sur le myélome.

En travaillant ensemble, nous pouvons tous contribuer à maîtriser le myélome.

Les programmes en science et recherche ont représenté 41 % des dépenses de Myélome Canada en 2013



\$ 41%

Bourse de recherche Myélome Canada Améliorer la qualité de vie des patients par la recherche



Dr. Suzanne Trudel

Myélome Canada a dévoilé en 2013 le nom de la récipiendaire de la Bourse de recherche Myélome Canada d'un montant de 50 000 \$: la Dre Suzanne Trudel du Centre de cancérologie Princess Margaret de Toronto.

La Bourse de recherche Myélome Canada, qui est financée exclusivement par des dons privés et les fonds amassés lors de la Marche myélome multiple, est décernée annuellement à un chercheur spécialisé dans l'étude du myélome multiple. Cette bourse a été créée en 2011 afin de faire avancer la recherche canadienne sur le myélome et de contribuer à améliorer la qualité de vie des patients.

Cet appui est octroyé aux chercheurs canadiens dont les travaux sur le myélome répondent le mieux aux critères qui ont été établis par le Conseil consultatif scientifique de Myélome Canada et qui sont axés sur l'état de santé des patients. Le Comité d'évaluation par les pairs, composé de membres du Conseil consultatif scientifique de Myélome Canada, examine et évalue chaque demande en fonction des critères de sélection établis.

Le projet de Dre Trudel consiste à déterminer des marqueurs prédictifs de la réponse et des mécanismes de résistance aux inhibiteurs de MEK utilisés pour le traitement des tumeurs associées au myélome.

Dre Trudel est membre de la division d'oncologie médicale et d'hématologie du Centre de cancérologie Princess Margaret du Réseau universitaire de santé ainsi que professeure agrégée à la Faculté de médecine de l'Université de Toronto. Elle est également chercheuse associée à l'Institut ontarien de recherche sur le cancer ainsi que membre de l'Institut des sciences médicales et du département de biophysique médicale de la Faculté de médecine de l'Université de Toronto.

Myélome Canada s'associe à la Société de recherche sur le cancer



Dans la foulée de ses efforts soutenus visant à hausser le financement alloué à la recherche canadienne sur le myélome,

Myélome Canada a conclu une entente de partenariat avec la Société de recherche sur le cancer afin de faire passer la valeur de la Bourse de recherche Myélome Canada de 50 000 \$ à 120 000 \$. La Société de recherche sur le cancer est un organisme sans but lucratif d'envergure nationale qui a pour mission de financer exclusivement la recherche sur le cancer et d'offrir des subventions de démarrage aux chercheurs dont les idées et les projets sont les plus originaux et les plus prometteurs au Canada.

Ce programme conjoint appuiera les projets de recherche sur le myélome les plus prometteurs au Canada à l'issue d'un appel de propositions national. Le meilleur projet sera retenu par les membres d'un comité scientifique composé de pairs afin de recevoir une subvention.

La Bourse de recherche Myélome Canada est financée uniquement à partir des dons de particuliers et des bénéfices annuels tirés de la Marche myélome multiple.

Investissements de Myélome Canada dans la recherche en 2013

200 000\$ Chaire Myélome Canada sur le myélome multiple de l'Université de Montréal à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont

50 000\$ Bourse de Recherche Myélome Canada

Table ronde scientifique de Myélome Canada



La quatrième rencontre annuelle de la Table ronde scientifique de Myélome Canada, qui s'est tenue à Montréal les 1^{er} et 2 novembre 2013, a réuni des chercheurs sur le myélome provenant des principaux établissements de santé et centres de recherche au Canada. Ce forum a pour but de mettre à jour et d'échanger de l'information sur la recherche fondamentale et translationnelle réalisée au Canada, mais aussi de discuter et de planifier de nouvelles initiatives cliniques.

L'événement a accueilli 21 chercheurs et cliniciens provenant de 13 établissements de santé au Canada, tous associés à des universités qui effectuent des recherches sur le myélome. Les représentants médicaux et scientifiques de huit sociétés de recherche pharmaceutique ont informé les participants des dernières nouveautés de leur programme sur le myélome et de leur portefeuille de produits. De plus, quatre experts reconnus internationalement pour leurs recherches sur le myélome ont donné des conférences.



La quatrième Table ronde scientifique annuelle de Myélome Canada a remporté le plus grand succès de son histoire avec plus de 50 participants. Elle a notamment accueilli les principaux chercheurs, scientifiques, cliniciens et représentants médicaux du secteur pharmaceutique et des centres de recherche au Canada ainsi que des conférenciers de la Mayo Clinic et du Dana-Farber Cancer Institute.

Faits saillants de la Table ronde scientifique de Myélome Canada 2013

JOUR 1 Journée de la science

L'objectif de la «Journée de la science» est de permettre aux chercheurs de présenter les derniers résultats de leurs travaux scientifiques en cours et de discuter d'éventuels essais cliniques. Les présentations ont porté sur les sujets suivants:

- Élaboration d'un «protocole maître» pour le traitement du myélome fondé sur la génomique (Dr Nizar Bahlis, Tom Baker Cancer Centre, Calgary)
- Analyse des résultats des essais cliniques en cours de greffes autologues de cellules souches suivies de l'administration de bortézomib (Dr Richard LeBlanc, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal)
- Faits nouveaux concernant les recherches sur la génomique du myélome (Dr Jonathan Keats, TGen, Phoenix)
- Introduction à un programme complet d'immunothérapie cellulaire (Dr Denis Claude Roy, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal)
- Reprogrammation du microenvironnement immunitaire d'un myélome (Dr Marta Chesi, Mayo Clinic, Scottsdale)
- Mécanismes de résistance au bortézomib (Dr Rodger Tiedemann, Princess Margaret Cancer Centre, Toronto)
- Utilisation de l'élotuzumab pour cibler les récepteurs du CS1 des cellules du myélome (Dr André Veillette, Institut de recherches cliniques de Montréal)
- Ciblage du gène MYC du myélome (Dr Leif Bergsagel, Mayo Clinic, Scottsdale)
- Myélome extramédullaire (Dr Constantine Mitsiades, Dana-Farber Cancer Institute, Boston)

JOUR 2 Journée des sociétés pharmaceutiques

Les représentants scientifiques et médicaux de Celgene, de Janssen, d'Onyx, d'Amgen, de Novartis, d'Otsuka, de Takeda-Millennium et de GlaxoSmithKline ont présenté les nouveautés de leur portefeuille de médicaments respectifs destinés à traiter le myélome et ont échangé des idées sur les futurs essais cliniques du RRMC.

Point de vue des patients

M. David McMullen, coprésident du groupe de soutien du myélome multiple de la région de Toronto et vice-président du groupe de soutien du myélome de la région de Halton-Peel, a été invité à participer à la Table ronde scientifique. Voici ses impressions et observations:

«En tant que patient atteint d'un myélome, j'ai été très impressionné par l'ampleur du talent, du dévouement et de la passion des chercheurs qui travaillent sur le myélome au Canada. Nous leur devons toute notre reconnaissance et notre gratitude. Il faut également souligner l'apport de Myélome



Canada, qui met tout en œuvre pour faciliter la collaboration des chercheurs canadiens au sein du RRMC, pour encourager la recherche et maximiser le potentiel de la communauté de recherche sur le myélome au Canada. Les Canadiens atteints d'un myélome profiteront grandement de cet excellent travail.»



MARCHE MYÉLOME MULTIPLE

La Marche myélome multiple de Myélome Canada est un événement annuel qui permet aux patients, aux familles et aux amis de se rassembler afin de sensibiliser la population canadienne à cette forme de cancer méconnue et toujours incurable.



Montréal



Marche annulée à St John's dû à la mort de son coordonnateur 3 semaines avant l'événement.

En 2013, nous avons souligné le cinquième anniversaire de la Marche. L'événement a été créé à Montréal, en 2009, par Maryse Bouchard, une personne atteinte de myélome multiple, ses proches et sa bonne amie, Sylvie-Chantale Duquette. Cette action a fait son chemin aux quatre coins du Canada en parcourant 9 villes en 2013, où se sont réunis plus de 2 000 bénévoles et participants. Véritable moteur de changement, ces personnes engagées ont permis d'amasser des fonds en appui à la cause. Les fonds recueillis contribuent au bon déroulement des programmes destinés aux patients ainsi qu'à l'avancement de la recherche afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de myélome multiple. Grâce aux sommes amassées, Myélome Canada finance notamment la Chaire Myélome Canada sur le myélome multiple de l'Université de Montréal à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont ainsi que la Bourse de recherche Myélome Canada.

En 2013, nous avons souligné le cinquième anniversaire de la Marche. L'événement a été créé à Montréal, en 2009, par Maryse Bouchard, une personne atteinte de myélome multiple, ses proches et sa bonne amie, Sylvie-Chantale Duquette. Cette action a fait son chemin aux quatre coins du Canada en parcourant 9 villes en 2013, où se sont réunis plus de 2 000 bénévoles et participants. Véritable moteur de changement, ces personnes engagées ont permis d'amasser des fonds en appui à la cause. Les fonds recueillis contribuent au bon déroulement des programmes destinés aux patients ainsi qu'à l'avancement de la recherche afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de myélome multiple. Grâce aux sommes amassées, Myélome Canada finance notamment la Chaire Myélome Canada sur le myélome multiple de l'Université de Montréal à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont ainsi que la Bourse de recherche Myélome Canada.



Mississauga



Sault-Sainte-Marie

Nous tenons à remercier les coordonnateurs bénévoles qui ont permis à la Marche myélome multiple d'avoir lieu encore une fois en 2013 :

Villes participantes	Coordonnateurs
Halifax	Trish MacDonald et Julie Salsman
Melville	Lynn Hoffman
Mississauga	Anne Spencer
Montréal	Francine Ducas
Québec	Laurie et Maude Carrier
Saskatoon	Charlene Ferguson
Sault-Sainte-Marie	Jill Lang Ward
Comté de Windsor-Essex	Erma Roung
Winnipeg	Heidy Foot, Nori Foot et Shelly Baker

Merci également à tous les bénévoles et à tous les sympathisants qui se sont engagés à lutter contre le myélome multiple en 2013. Nous saluons tout particulièrement la contribution de M. Bob Hillier, un homme très actif dans la communauté du myélome et grandement impliqué dans l'organisation de la Marche myélome multiple à St John's (Terre-Neuve-et-Labrador). Malheureusement, M. Hillier a perdu son combat contre le myélome quelques jours avant la Marche.



Windsor



Québec

Maîtriser le myélome multiple, d'un océan à l'autre

Toutes nos démarches en matière de recherche, d'information et de sensibilisation n'ont de valeur que si elles ont une incidence positive sur les gens qui comptent le plus: les patients atteints de myélome, leurs familles et les aidants naturels. Nous sommes fiers de partager avec vous quelques témoignages personnels qui en disent long sur nos efforts visant à maîtriser le myélome.

J'ai eu le privilège d'assister au Sommet sur la défense des droits, à Winnipeg. En entendant le rapport de Myélome Canada, j'étais fascinée par tout le travail réalisé par ce petit organisme en seulement huit ans. Je suis impressionnée par des initiatives comme le Conseil consultatif scientifique, les bourses de recherche, la Conférence nationale, le sondage auprès des patients, les InfoSessions tenues partout au pays, ainsi que les nombreuses publications informatives offertes.



Linda Latham, patiente atteinte de myélome multiple
Responsable du groupe de soutien North Island Campbell River (Colombie-Britannique)

Myélome Canada a également trouvé le temps d'entretenir des liens étroits avec Myélome Royaume-Uni et la Fondation internationale du myélome, en plus de s'assurer d'être bien représentée lors des grands congrès.

Félicitations au conseil d'administration et à tout le personnel de Myélome Canada!



Lorraine McCallum, accompagnée de son plus jeune enfant, âgé de 10 mois, après avoir reçu un diagnostic de myélome multiple.
Peterborough (Ontario)

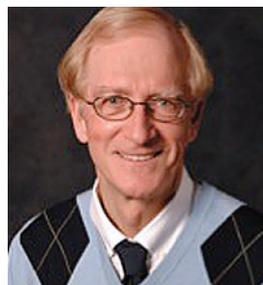
Myélome Canada m'a offert de précieux conseils et renseignements, et j'en suis très reconnaissante. Il est crucial de pouvoir compter sur un organisme de cette nature pour mieux comprendre une maladie aussi complexe que le myélome multiple.

J'apprécie également son important travail de défense des droits des patients, qui veille à ce que nous puissions bénéficier des meilleurs traitements possible. J'en savais peu sur la disponibilité des médicaments pour les personnes atteintes de cancer jusqu'à ce que je tombe malade. Heureusement, Myélome Canada était là pour moi.

Quand je repense aux réalisations de Myélome Canada en 2012, je suis surpris de constater tout ce qu'il est possible d'accomplir lorsqu'on est motivé et visionnaire. Grâce aux efforts d'Aldo Del Col, de sa minuscule équipe et du conseil d'administration bénévole, nos patients atteints de myélome ont été regaillardis, informés et mobilisés. Ensemble, ils sont devenus une force puissante.

Nos médecins responsables des essais cliniques et nos scientifiques spécialisés en recherche translationnelle de partout au Canada ont bénéficié de l'engouement et de l'élan suscités par nos échanges lors de deux rassemblements clés: la réunion annuelle de la Table ronde scientifique de Myélome Canada, tenue à Montréal en novembre, et le congrès de l'American Society of Hematology (ASH), organisé en décembre à Atlanta. La mise en commun de notre savoir-faire à l'échelle canadienne a engendré un fort sentiment de confiance. Cet optimisme a alimenté le lancement en 2013 de plusieurs essais cliniques dans le but, d'une part, d'étudier de nouveaux agents novateurs auprès de patients ayant subi une

rechute et, d'autre part, d'améliorer notre traitement initial de première ligne lors de l'autogreffe de cellules souches.



Andrew R. Belch, MD, FRCPC
Cross Cancer Institute
Edmonton (Alberta)

Myélome Canada est un organisme extrêmement inspirant pour les patients, les médecins et les scientifiques. Je suis d'avis que 2014 nous réserve des réalisations encore plus remarquables.



Nancy Shamanna
Patiente atteinte de myélome multiple
Chroniqueuse
au Myeloma Beacon
Calgary (Alberta)

Myélome Canada a largement contribué à sensibiliser les Canadiens quant à cette maladie grave, qui est un type de cancer de la moelle osseuse. Nous apprécions les campagnes menées à l'échelle nationale par Myélome Canada afin que les patients aient accès à de meilleurs traitements.



Renee Stuckel, TSI
Département d'oncologie
psychosociale
Programme provincial
d'hématologie maligne et de
greffes de cellules souches
hématopoïétiques
Centre de cancérologie de
Saskatoon
Saskatoon (Saskatchewan)

Myélome Canada s'est avéré un organisme précieux pour nos patients et leurs familles. Leurs documents informatifs sont complets et faciles à comprendre. De plus, les groupes de soutien répondent à un besoin criant d'échanger avec d'autres patients et aidants naturels qui vivent une expérience semblable.

Myélome Canada m'a fourni tous les renseignements et l'aide dont j'avais besoin à la suite de mon diagnostic de myélome multiple. L'une des bénévoles du groupe de soutien de Montréal m'a grandement réconfortée par son écoute et son appui moral. À titre de bénévole depuis trois ans, j'ai pris pleinement conscience des efforts



Francine Ducas
Patiente atteinte de myélome
multiple et bénévole
Montréal (Québec)

considérables et du dévouement sans borne de l'équipe de Myélome Canada en matière d'information, de sensibilisation et de recherche d'une cure. Je suis très reconnaissante du soutien apporté par Myélome Canada, qui me donne le courage nécessaire pour garder le cap sur ma guérison.

Myélome Canada compte vraiment! Avant de recevoir mon diagnostic en novembre 2010, je n'avais jamais entendu parler du myélome. J'ai dû mettre les bouchées doubles, voire triples, afin d'apprendre tout ce qu'il faut pour rester en santé. Myélome Canada continue d'être une alliée fiable et informative, qui m'apporte une aide inestimable pour braver la tempête.



David McConkey
Marathonien, artiste et patient
atteint de myélome multiple
Change Islands et St. John's
(Terre-Neuve-et-Labrador)

Le dévouement et la passion des employés et des bénévoles de Myélome Canada m'impressionnent. J'apprécie tout particulièrement l'attention réservée aux personnes vivant avec le myélome, ainsi que d'autres éléments de sa mission, comme la recherche et la défense des droits, qui font vraiment avancer les choses.

Grâce à Myélome Canada, je peux aller de l'avant!



Joseph Mikhael, MD, M.
Ed., FRCPC, FACP
Hématologue consultant,
Clinique Mayo de l'Arizona
Coprésident, Éducation,
Département de médecine
Directeur du programme
d'octroi du titre d'associé en
hématologie/oncologie
Professeur agrégé, Collège de
médecine Mayo
Clinique Mayo de l'Arizona

En ma qualité de médecin voué à soigner des personnes atteintes de myélome, j'ai été enchanté de participer à la Conférence nationale de Myélome Canada, à Ottawa. J'y ai vu un groupe de patients qui, sous la direction éclairée de Myélome Canada, se sont familiarisés davantage avec cette terrible maladie, des notions de base jusqu'aux dernières actualités en recherche et en essais cliniques. J'ai constaté à quel point les ressources mises à leur disposition en matière de sensibilisation, d'information et de défense des droits les responsabilisaient et les aidaient à surmonter cette épreuve.

Le lieu choisi et l'horaire de la Conférence nationale ont favorisé la tenue de séances productives en petits groupes, en plus de faciliter l'interaction entre les experts mondiaux sur le myélome. Ce rassemblement a aussi donné naissance à une communauté solidaire, ce qui est particulièrement bienvenu dans ce domaine. C'est un privilège pour moi d'en faire partie.

Maîtriser le myélome grâce aux collectes de fonds

Cette année encore, Myélome Canada est forte du succès de ses campagnes de financement tenues partout au pays. L'année 2013 aura été particulièrement fructueuse, ayant permis de mettre sur pied plusieurs campagnes dont les profits ont été alloués à l'avancement de nos objectifs en matière d'information, d'accessibilité aux soins, de sensibilisation et de recherche.



Le 2 mars 2013, plus de 200 amis et membres de la famille Ramagnano se sont réunis à Concord, en Ontario, afin de rendre hommage à Antonietta Ramagnano, qui a perdu son combat contre le myélome en 2011.

La soirée, un souper dansant assorti d'une vente aux enchères par écrit, a permis d'amasser tout près de 20 000 \$ au profit de la sensibilisation et de la recherche sur le myélome.

Dans l'ordre habituel: Michele Ramagnano, Antonio Ramagnano, Aldo Del Col, Patricia Ramagnano, Amanda Ferri, Nat Ferri et Frank Ramagnano

Le 17 juin, Gord Ross a organisé le quatrième tournoi de golf annuel *Scramble for the Cure*, en hommage à sa sœur Becky Ross et à son père James Ross, tous deux décédés des suites du myélome multiple. Plus de 100 golfeurs y ont participé, ce qui a permis d'amasser la somme de 29 384 \$.



Gord et Claire Ross

Lorsque Jean-François Mongrain a appris que son oncle André Scarpino souffrait d'un myélome multiple, il s'est dit qu'il devait poser un geste. Grand sportif, il a convaincu trois amis de l'accompagner dans un nouveau défi. Du 15 au 17 août, Jean-François Mongrain et ses coéquipiers Mario Gélinas, Alexandre St-Jacques et Éric Forget ont relevé le défi de parcourir les 300 km qui séparent la ville de résidence de Jean-François, Mont-Saint-Hilaire, et sa ville natale, La Tuque (Québec), où réside également son oncle André, afin d'amasser des fonds et de sensibiliser les gens au myélome multiple.



Dans l'ordre habituel: Mario Gélinas, Alexandre St-Jacques, Éric Forget, Jean-François Mongrain

À leur arrivée à La Tuque, les membres du groupe ont été chaleureusement accueillis par des parents et amis qui souhaitaient les féliciter. L'événement s'est terminé par un souper-bénéfice qui leur a permis d'amasser plus de 38 000 \$.

Nous tenons également à remercier les milliers d'autres bénévoles, donateurs et participants aux diverses activités tenues par Myélome Canada qui font rayonner notre cause à l'échelle nationale.

À propos de Myélome Canada

Myélome Canada est un organisme de charité sans but lucratif fondé par, et pour, des gens atteints de myélome multiple. En tant que seul organisme dédié exclusivement à la communauté canadienne du myélome, nous nous vouons depuis 2005 à maîtriser le myélome.

Myélome Canada vise à faire entendre la voix de la communauté canadienne du myélome en travaillant avec les meilleurs chercheurs et cliniciens œuvrant dans le domaine, des groupes de soutien locaux ainsi que d'autres organisations de cancer afin d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'un myélome, leurs aidants naturels et leurs familles par le biais de l'éducation, de la sensibilisation, de la représentation et de la recherche.

Notre mission est de :

- Fournir des ressources éducatives et un soutien aux patients, à leurs familles et aux aidants
- Sensibiliser le public à cette maladie et à son impact sur la vie des patients et de leurs familles
- Améliorer l'accès aux nouveaux traitements, aux options de traitement et aux ressources en soins de santé
- Promouvoir la recherche et favoriser l'accès aux nouveaux essais cliniques menés au Canada.

Qu'est-ce que le myélome?

Le myélome multiple, que l'on appelle communément myélome, est un cancer incurable des cellules plasmocytaires. Les plasmocytes se situent dans la moelle osseuse et font partie du système immunitaire qui produit les anticorps qui offrent une protection contre les infections.

Étant donné que les plasmocytes se retrouvent dans le sang, on parle souvent de cancer hématologique ou de cancer du sang. Le mot 'multiple' est souvent utilisé puisque les cellules malignes ne se retrouvent pas que dans une seule partie du corps mais affectent habituellement plusieurs régions de la moelle osseuse.

Même si le myélome demeure incurable, la dernière décennie a vu l'arrivée de nouveaux traitements efficaces qui ont permis d'augmenter l'espérance de vie moyenne de 3 à 5 ans à plus de 7 ans. Bien des patients vivent maintenant pleinement leur vie pendant des années suivant le diagnostic.

Quelles sont les causes du myélome?

À ce jour, aucune cause n'a pu être identifiée pour le myélome; toutefois, la recherche indique des liens possibles entre le risque de myélome et l'exposition aux produits chimiques, aux polluants, à la radiation ou à d'autres facteurs environnementaux.

Quel est son taux d'incidence?

Près de 7 000 Canadiens sont atteints d'un myélome et on estime qu'environ 2 300 nouveaux cas ont été diagnostiqués au Canada en 2011. Le myélome touche plus souvent les personnes âgées entre 65 et 70 ans, et plus couramment les hommes.

Caractéristiques du myélome multiple

Durant les stades précoces du myélome, plusieurs patients ne présentent aucun symptôme de la maladie et, dans certains cas, celle-ci n'est découverte que lors d'un test sanguin de routine. Lorsqu'il y a des symptômes, ils sont souvent vagues et semblables à ceux présents dans d'autres conditions.

Les plasmocytes malins se reproduisent de façon démesurée et prennent la place des cellules saines dans la moelle osseuse, ce qui peut affecter le corps de plusieurs façons, en causant :

- Une diminution de la production de globules rouges, ce qui peut entraîner l'anémie ou la fatigue
- Une suppression de la production de globules blancs, ce qui peut entraîner des infections récurrentes
- Un affaiblissement des os, ce qui peut mener à l'ostéoporose, et causer de la douleur et des fractures
- Une déficience des fonctions rénale et nerveuse

Le myélome est une maladie complexe et les patients peuvent présenter tous ces symptômes, quelques-uns d'entre eux ou peuvent demeurer asymptomatiques.

Sept nouveaux cas de myélome multiple sont diagnostiqués à chaque jour au Canada. Bien que de nouveaux traitements aident certains patients à vivre une vie productive plus longtemps, quelques 1 300 Canadiens décèdent tout de même des suites de cette maladie incurable tous les ans. Grâce à la recherche, l'avenir des gens atteints d'un myélome semble de plus en plus prometteur.

Trouver du soutien

Nous comptons vingt et un groupes de soutien dans neuf provinces du Canada. Myélome Canada offre un appui financier à plusieurs de ces groupes afin qu'ils puissent continuer à combler les besoins de leur communauté locale du myélome. Pour obtenir de l'information sur ces groupes de soutien locaux, consultez www.myelome.ca et cliquez sur « trouvez du soutien ».

Pour nous joindre :

Téléphone : (514) 426-5885 ou sans frais 1-888-798-5771

Courriel : info@myelome.ca

Adresse postale : CP 326
Kirkland, QC
H9H 0A4

Pour plus d'informations ou pour faire un don, svp visitez notre site Web www.myelome.ca