

Myélome Canada: Une année remplie de succès

2014: Bilan de l'année



**MYÉLOME
CANADA**

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME



Je tiens à féliciter et à remercier pour leur excellent travail mes collègues du conseil d'administration et le personnel de Myérome Canada. Grâce à leurs efforts soutenus, Myérome Canada a connu de nombreux succès cette année. J'aimerais en souligner quelques-uns.

L'une des premières tâches entreprises par le conseil d'administration a consisté en un examen approfondi des politiques de gouvernance de l'organisation. Cela nous a permis d'harmoniser ces politiques avec les demandes actuelles.

Nous avons aussi accueilli deux nouveaux membres au conseil, M. Ellis Basevitz et M. Aldo Del Col. M. Basevitz, qui a reçu un diagnostic de myérome en 2005, remplira le rôle de trésorier. M. Basevitz est associé dans un bureau de comptables de Montréal et possède plus de 45 ans d'expérience en comptabilité. Nous sommes extrêmement reconnaissants de l'avoir parmi nous.

Le conseil a également célébré le retour de M. Aldo Del Col, co-fondateur de Myérome Canada, à titre de vice-président. Depuis son diagnostic en 2002, M. Del Col a dédié énormément de temps et d'énergie pour assurer la croissance et la réussite de Myérome Canada. Pendant plusieurs années, il a été directeur général et, plus récemment, conseiller scientifique. M. Del Col agira à titre de vice-président du conseil d'administration et président du Comité sur la science et la recherche.

Dans le cadre d'un vaste processus national de consultation, Myérome Canada a rencontré plus de 250 patients et aidants naturels dans 12 villes afin de mieux comprendre les enjeux locaux et régionaux. Nous avons ainsi obtenu une grande quantité de renseignements. Ceux-ci serviront de base pour le plan stratégique 2015-2018. Merci à tous ceux qui ont contribué à ce processus de consultation rigoureux.

Une année enrichissante et remplie d'espoir au coeur de la collectivité canadienne du myérome

L'année 2014 s'est déroulée sous le signe de l'ouverture et de l'échange alors que Myérome Canada visitait 12 villes canadiennes et rencontrait plus de 250 patients et aidants naturels dans un vaste exercice de consultation pancanadienne qui allait mener à la réalisation d'un plan stratégique couvrant la période 2015-2018. Je sors de cet exercice de consultation personnellement enrichie et professionnellement stimulée par toutes ces rencontres intéressantes et constructives. L'ouverture d'esprit et la grande générosité dont chacun des participants a fait preuve démontrent clairement que la communauté canadienne

de myérome est habitée par un profond désir de s'unir pour créer une synergie qui assurera des retombées positives pour l'ensemble des Canadiens vivant avec le myérome multiple. C'est avec cet objectif en tête que les orientations stratégiques 2015-2018 ont été développées.

Cet exercice de consultation a édifié les fondations de ce qui deviendra notre plan de match pour les trois prochaines années et je suis certaine que vous y reconnaîtrez votre apport et vos suggestions. Merci à vous tous pour l'accueil et l'ouverture dont vous avez fait preuve dans cet exercice collaboratif qui permettra à votre organisation nationale d'amorcer la prochaine décennie avec une vision commune, d'ouest en est.

Parallèlement à cette vaste consultation, tout au long de l'année nous avons poursuivi notre travail dans chacun de nos quatre

autres domaines de travail. Votre apport a fourni au conseil d'administration des renseignements solides qui permettront de mieux servir la communauté du myérome.

Denis Bilodeau
Président du conseil d'administration

Durant ce processus national de consultation, il est devenu manifeste que Myérome Canada doit mieux entendre les inquiétudes locales et régionales des patients et des aidants naturels. Nous avons donc créé le Conseil consultatif des patients et nommé pour le présider M. David McMullen, un patient résidant à Hamilton, en Ontario.

Une autre réalisation importante a été la rencontre de planification stratégique tenue en novembre 2014, durant laquelle le conseil a défini les orientations du développement scientifique de l'organisation. J'ai donc le plaisir d'annoncer le lancement officiel du Réseau de recherche de Myérome Canada (RRMC). La branche scientifique des activités de Myérome Canada regroupe 16 centres universitaires de recherche dans neuf provinces. Le réseau servira de centre pour les phases 1b et 2 des études cliniques pour les Canadiens ayant reçu un diagnostic de myérome multiple. Le réseau de recherche permettra d'accélérer le développement de nouveaux traitements au Canada. Myérome Canada reconnaît l'importance de la recherche pour la collectivité canadienne du myérome et s'est engagé à soutenir le travail du RRMC.

Au nom du conseil et en mon nom, je tiens à remercier les bénévoles, donateurs, chercheurs, aidants naturels et partenaires d'affaires qui ont généreusement contribué aux activités de Myérome Canada cette année. C'est grâce à vous que l'organisation a connu du succès. Merci. Au cours des prochains mois, vous pourrez voir les résultats de nos efforts combinés. Je vous encourage à continuer d'appuyer votre organisation nationale. Ensemble, nous vaincrons le myérome.

axes d'intervention : l'éducation, la sensibilisation, la défense des droits et la recherche.

Plusieurs activités se sont tenues d'un bout à l'autre du pays afin de donner l'occasion au plus grand nombre de patients et d'aidants naturels de s'informer, de se renseigner, de s'appuyer et de se rencontrer. La Conférence nationale a accueilli plus de 200 participants à Edmonton. Lors de deux séances d'information et d'une séance de formation, la collectivité de Vancouver a rencontré des médecins de renommée internationale et développé ses compétences de défense des droits, tout comme les groupes de St. John's, de Montréal et d'Ottawa.

Les patients de l'Ontario ont eu l'occasion de participer à deux séances d'information (Hamilton et St. Catherines) et d'accueillir le Sommet de la défense des droits en novembre 2014 à Toronto. Cette journée de formation a été suivie par une journée de sensibilisation au parlement ontarien (Queen's Park). Pendant la journée, une quinzaine de patients et d'aidants naturels, sous la direction de Myélome Canada, ont rencontré plus d'une vingtaine de députés et ministres afin de leur faire part de la réalité et des besoins des patients vivant avec le myélome multiple.

À l'automne, Myélome Canada lançait le tout premier Sommet des leaders des groupes de soutien, une rencontre de formation et d'échanges qui permet à ces meneurs de se rencontrer et de se doter d'outils pour améliorer différentes compétences essentielles à la gestion d'un groupe. L'événement a également permis une agréable rencontre entre les représentants des groupes de soutien et les chercheurs canadiens, puisqu'il se tenait en marge de la Table ronde scientifique qui réunit chaque année l'ensemble des chercheurs canadiens dans le domaine.

En 2014, nous avons également remis le prix commémoratif Marion State qui reconnaît le travail extraordinaire d'une infirmière ou d'un infirmier auprès de patients atteints d'un myélome multiple. Nous avons également remis la première bourse de recherche de 120 000 \$ en partenariat avec la Société de recherche sur le cancer. Cette bourse est remise à une équipe de chercheurs canadiens dans le domaine du myélome, dont le travail aura des retombées positives concrètes sur les patients.

Afin de faire mieux connaître le myélome multiple, Myélome Canada a soutenu les efforts athlétiques de Nelson Wiebe, un étudiant de 24 ans qui a couru cinq marathons d'un bout à l'autre du pays dans le cadre du programme « Un km à la fois pour maîtriser le myélome : Je cours pour Ruth ! ». Cet événement a été rendu possible grâce au soutien financier de Celgene.

Au cours de l'année qui vient de s'achever, nous avons entamé de grands chantiers : la consultation pancanadienne et le plan stratégique, la mise en place du Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC), la révision approfondie de la gouvernance et le développement du Sommet des leaders des groupes de soutien. Nous avons également poursuivi nos activités phares : la Conférence nationale, les séances d'information, le Sommet de la défense des droits et la Table ronde scientifique. Nous sommes

heureux que vous nous ayez confirmé qu'elles répondaient à un réel besoin lors des rencontres de consultation.

En périphérie des activités de financement initiées par Myélome Canada, comme la Marche Myélome Multiple tenue dans huit villes canadiennes, je tiens à souligner le travail phénoménal de récolte de dons réalisé par des bénévoles dans plusieurs collectivités pour soutenir les activités de votre organisation nationale : tournoi de golf, vente d'objets, courses, marches, concerts, etc. Les membres de la communauté canadienne du myélome ont une fois de plus cette année donné généreusement temps et argent pour soutenir le travail de Myélome Canada. Un très chaleureux merci à chacun d'entre eux.

Je souhaite remercier également tous les donateurs, individus et sociétés, qui contribuent généreusement à la réalisation de la mission de Myélome Canada. Enfin, je veux remercier les membres du conseil d'administration de Myélome Canada qui, malgré des horaires chargés, se sont impliqués et ont fait avancer des dossiers importants pour la pérennité de l'organisation, comme la restructuration de la gouvernance et la réalisation du plan stratégique, et ce, dans des délais très courts.

Bien que le myélome multiple demeure une maladie peu connue, elle est aujourd'hui au cœur des préoccupations de plusieurs chercheurs et d'un nombre croissant de sociétés pharmaceutiques innovatrices. Au cours des prochaines années, nous verrons poindre plusieurs nouvelles avenues thérapeutiques porteuses d'espoir. En conjuguant nos efforts et nos ressources, nous vaincrons ensemble le myélome !

Bonne lecture !



A handwritten signature in black ink that reads "Francine Gendron".

Francine Gendron
Présidente-directrice générale, Myélome Canada

Conférence nationale : un message d'espoir et de communauté

La 10e conférence annuelle de Myélome Canada a été notre événement marquant de l'année. Le colloque a présenté un programme complet, livré dans une ambiance accueillante, conçue pour répondre aux intérêts des 200 patients, aidants naturels et professionnels de la santé qui y ont pris part.

Présentations:

- The treatment of myeloma has changed [Le traitement du myélome a changé], par le Dr Xavier Leleu, professeur adjoint, Hôpital Claude Huriez, Lille, France;
- Drugs in multiple myeloma [Médicaments pour le myélome multiple], par le Dr Nizar Bahlis, professeur adjoint, Southern Alberta Cancer Research Institute, Canada;
- Multiple myeloma: Where do we stand in 2014? [Myélome multiple : où en sommes-nous en 2014 ?], par le Dr Mohamad Mohty, professeur d'hématologie et président de la société européenne de greffe de cellules souches ou de moelle osseuse, Paris, France;
- New drugs [Nouveaux médicaments], par le Dr Andrew Belch, professeur d'oncologie médicale, Université de l'Alberta, Canada;
- Myeloma 101 [Myélome 101], par le Dr Christopher Venner, professeur adjoint, Université de l'Alberta, Canada;
- Clonal evolution and genomics guide therapy in multiple myeloma [Évolution clonale et traitement génomique], par la Dre Paola Neri, professeure clinique adjointe, Southern Alberta Research Institute, Canada;
- Understanding your blood results [Comprendre vos résultats sanguins], par le Dr Irwindeep Sandhu, professeur adjoint, département d'hématologie, Université de l'Alberta, Canada;
- Progress in the management of relapses multiple myeloma [Progrès dans la gestion des rechutes du myélome multiple], par la Dre Donna Reece, professeure adjointe en médecine, Princess Margaret, Toronto, Canada.

Le colloque de deux jours, qui a eu lieu à Edmonton (Alberta) les 2 et 3 mai 2014, a été important et rempli d'informations. On y a offert des séances sur la qualité de vie qui traitaient de stratégies pratiques pour promouvoir le bien-être des patients et de leurs soignants. Des experts réputés mondialement ont présenté les plus récents développements de la recherche et du traitement du myélome multiple. Ces présentations, énumérées ci-dessous, peuvent être visionnées en ligne au www.myeloma.ca.

Deux prix ont également été remis. Nanette Cox-Kennett a reçu le prix commémoratif Marion State pour l'excellence en soins infirmiers pour sa contribution extraordinaire à la collectivité canadienne du myélome.

Le second prix, le prix TEAM commémoratif Carolyn Henry, a été présenté à l'Organisation canadienne pour les maladies rares (OCMR) pour son engagement envers l'amélioration de la qualité de vie des patients.

En clôture, Janet Kraemer, une patiente, a partagé son histoire inspirante, intitulée « Le bon côté des choses, ou ne jamais perdre espoir ».

Francine Gendron, présidente-directrice générale de Myélome Canada, et Aldo Del Col, cofondateur et vice-président du conseil d'administration, ont souligné les progrès réalisés par l'organisation dans la défense des besoins des patients auprès des organismes gouvernementaux, l'accès aux nouveaux traitements pour les patients, la poursuite de la recherche et la promotion de l'accès à de nouvelles études cliniques sur les médicaments au Canada.

Références informatives de Myélome Canada pour les patients

Des documents éducatifs complets et faciles à lire sont offerts gratuitement à la collectivité du myélome. Le Guide destiné aux patients a reçu des éloges parce qu'il répond aux besoins et aux questions des patients sous la forme d'un livret accessible et complet.

Les publications éducatives offertes comprennent ce qui suit :

- Brochure Myélome Canada
- Guide destiné aux patients
- La maladie osseuse associée au myélome multiple
- Comprendre votre formule sanguine et vos analyses de sang

Pour commander un exemplaire de ces publications, écrivez à info@myeloma.ca ou téléchargez-le à partir du www.myeloma.ca.



Nos publications éducatives ont été rendues possibles grâce à des subventions de Janssen et Novartis.

Les publications de Myélome Canada comprennent : Guide destiné aux patients; InfoGuide : Comprendre votre formule sanguine et vos analyses de sang; InfoGuide : La maladie osseuse associée au myélome multiple.

Les séances éducatives mettent l'accent sur l'accès aux nouveaux traitements

Les membres de la collectivité du myélome ont eu l'occasion d'assister aux toutes premières séances éducatives offertes par Myélome Canada à Montréal, Ottawa, St. John's, Toronto et Vancouver.

Ces séances inaugurales ont porté sur les questions de l'accessibilité aux traitements pour les patients et sur :

- Le processus d'approbation et de remboursement des médicaments au Canada
- De nouveaux traitements prometteurs
- Des façons efficaces de promouvoir l'accès à de nouvelles options de traitement

Se trouvaient parmi les conférenciers : le Dr David Conrad, hématologue et chercheur à l'Université d'Ottawa; le Dr Kuljit S. Grewal, professeur adjoint en médecine et hématologie à l'Université Memorial; le Dr Chaim Shustik, professeur d'hématologie et d'oncologie au Centre universitaire de santé McGill et le Dr Heather Sutherland, professeure clinique

adjointe en hématologie à l'Université de la Colombie-Britannique.

Ces médecins émérites n'ont pas été les seuls à livrer un message important. Nelson Wiebe, qui a couru plusieurs marathons pour la campagne Un km à la fois pour maîtriser le myélome – Je cours pour Ruth, a participé à la séance de Vancouver, encourageant les membres de la collectivité à se joindre à lui dans ses efforts de sensibilisation au sujet de la maladie et des fonds requis pour la recherche.

Le programme de séances éducatives a été rendu possible grâce à une généreuse subvention de Celgene.



Des séances d'information qui attirent des chercheurs et des cliniciens de réputation mondiale

Patients et aidants naturels ont pu en apprendre davantage sur les avancées de la recherche ainsi que les traitements les plus récents auprès de spécialistes mondiaux, lors de trois séances d'information organisées par Myélome Canada.

En février, le Dr Xavier Leleu, professeur adjoint au service d'hématologie de l'Hôpital Claude-Huriez de Lille (France), s'est adressé à la collectivité du myélome, à Vancouver, l'informant des traitements de première ligne pour les patients admissibles aux greffes.

En mars, le Dr Antonio Palumbo, chef de la division du myélome du service d'oncologie de l'Université de Turin, a eu une discussion ouverte avec des patients et des aidants naturels de Toronto, sur les nouvelles stratégies de traitements et le myélome multiple.

En juin, à Vancouver, le Dr Mohamad Mohty, professeur d'hématologie et chef du service d'hématologie et de thérapie cellulaire à l'Hôpital Saint-Antoine de l'Université Pierre-et-Marie-

Curie à Paris (France), a pris part à une séance d'information. Le Dr Mohty a discuté des pratiques exemplaires avant et après une greffe de cellules souches, ainsi que de nouvelles façons d'améliorer la qualité de vie des patients.

En octobre, le Dr C. Tom Kouroukis, professeur adjoint et chef de division du service d'oncologie et d'hématologie maligne du Juravinski Cancer Centre de l'Université McMaster, s'est adressé à la communauté du myélome de Hamilton, les informant des traitements standards et émergents pour le myélome.

En novembre, la Dre Donna Reece, professeure et directrice du programme pour le myélome multiple et les maladies connexes à l'Hôpital Princess Margaret, et la pharmacienne Linda Elnazir, ont informé les patients et les soignants de St. Catharines des différentes options de traitement.

Myélome Canada remercie Janssen et Celgene, dont l'appui a rendu possibles ces séances d'information.

Conférence
Nationale

200
participants



17% des dépenses
2014

Investissements dans les
programmes aux patients
et éducatifs



5 événements

InfoSessions avec
Dr. Antonio Palumbo,
Dr. Xavier Leleu,
Dr. Mohamad Mohty,
Dr. C. Tom Kouroukis,
Dr. Donna Reece &
la pharmacienne Linda Elnazir

Myélome Canada annonce le gagnant du Prix en soins infirmiers



Nanette Cox-Kennett est la première récipiendaire du Prix en soins infirmiers Marion State de Myélome Canada.

En tant que membres de l'équipe de prestation des soins hospitaliers sur les devant de la scène, les infirmières et les infirmiers en oncologie représentent une connexion vitale lors du traitement, de l'information, du suivi et du soutien des patients souffrant d'un myélome. Puisque ces infirmières et ces infirmiers font partie intégrante de l'équipe de prestation des soins de la santé, Myélome Canada croit fermement qu'il est essentiel de reconnaître leur rôle et de récompenser ceux qui contribuent de façon exceptionnelle dans les soins infirmiers aux patients atteints d'un myélome.

Avec le soutien de Celgene, Myélome Canada a annoncé en 2013, la création d'un prix en soins infirmiers. Le prix porte le nom de Marion State, une infirmière elle-même souffrant d'un myélome, qui a contribué de façon absolument extraordinaire à la communauté canadienne du myélome. La première récipiendaire de ce prix, Mme Nanette Cox-Kennett d'Edmonton, possède plus de 20 ans d'expérience en oncologie. Nanette travaille depuis cinq ans en tant que directrice clinique et infirmière pour l'équipe de transplantation de moelle osseuse et le groupe hématologique de l'Institut Cancer Cross. Myélome Canada remercie chaleureusement Nanette pour ses sa contribution extraordinaire à l'amélioration des soins des patients et pour son engagement à faciliter la vie de ceux qui vivent avec un myélome.

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.

Notre cause à Queen's Park

La première ministre de l'Ontario, Kathleen Wynne, et les membres du parlement provincial ontarien ont eu la chance d'entendre de vive voix les enjeux qui touchent la communauté du myélome durant la journée canadienne de sensibilisation au myélome à Queen's Park, le 5 novembre 2014.

Menés par la directrice générale de Myélome Canada, plus de 15 patients et aidants naturels se sont divisés en sous-groupes pour rencontrer, pendant plus de 30 minutes, 22 décideurs clés de 20 circonscriptions provinciales. Les patients et aidants naturels ont fait un important travail de sensibilisation au sujet de la maladie et ont eu des conversations porteuses de sens quant aux enjeux importants pour eux. Les représentants de Myélome Canada ont parlé à la première ministre, au chef de cabinet du ministre ontarien de la Santé et des Soins de longue durée, au conseiller politique principal de la première

ministre et à des ministres provinciaux de l'accès aux nouveaux traitements et du besoin de soins de santé de qualité.

La journée canadienne de sensibilisation de Myélome Canada a permis de faire un grand pas dans la sensibilisation et la promotion des besoins de la communauté du myélome auprès de décideurs importants. Un résultat de ce succès a été la mise sur pied par Myélome Canada d'un Conseil consultatif des patients formé de 15 membres dynamiques et dévoués.

Avec la participation continue de patients, de soignants et de professionnels de la santé, de telles initiatives pourront être mises sur pied à travers le pays pour promouvoir les besoins de la communauté du myélome. Nous remercions les patients et aidants naturels qui ont pris part à cette activité importante.



Représentants des patients de gauche à droite : Steve Homewood, Dan Childerhose, Robin Sully, la première ministre de l'Ontario, Kathleen Wynne, Bob McCaw, Kirk Boyd, Francine Ducas.



De gauche à droite : Norma Lindner, Jill Lang Ward, l'honorable Mario Sergio, MPP, Ministre responsable des aînés, Leslie Weatherby.



Francine Gendron, David McMullen, Omar Khan, chef de cabinet et Arielle Baltman-Cord, conseillère principale en matière de politiques, bureau de l'honorable Eric Hoskins, MPP, Ministre de la Santé et des Soins de longue durée.

Sommet des leaders des groupes de soutien de Myélome Canada

Myélome Canada est fière du succès de son Sommet des leaders des groupes de soutien. Tenu à Montréal les 12 et 13 septembre 2014, l'événement a réuni 24 leaders et partenaires en santé de partout au pays dont le but était d'apprendre les uns des autres et d'imaginer des stratégies pour le développement de programmes et de services optimaux pour le plus grand nombre possible de patients.

Anna Marie MacIsaac, leader d'un groupe de St. John's, a parlé des initiatives sur les médias sociaux, comme le lancement de pages Facebook, et de la façon dont celles-ci créent un sentiment d'appartenance par le partage d'expériences et l'offre de soutien. Robyn Wilkenfeld, coordonnatrice au Centre de bien-être « L'espoir, c'est la vie » de l'Hôpital général juif, a offert aux leaders des conseils pour gérer la maladie. Le Sommet a coïncidé avec la Table ronde scientifique, donnant l'occasion aux participants d'entendre des cliniciens, des chercheurs et des professionnels de la santé échanger leurs connaissances et collaborer pour

améliorer les résultats des patients.

Stephen Angelini, leader de Montréal, a annoncé le lancement prochain du forum communautaire de Myélome Canada. Avec un lancement prévu en 2015, cette initiative permettra d'augmenter l'interaction entre les membres.

Des sociétés de recherche innovatrices ont présenté les nouvelles molécules qu'elles préparent.

Reconnaissant l'importance de collaborer avec la communauté internationale du myélome et d'apprendre d'elle, Myélome Canada a demandé à Eric Low, président-directeur général de Myeloma UK, de partager les pratiques exemplaires et les priorités de son organisation. De nombreuses priorités au Royaume-Uni correspondent à celles de Myélome Canada : promouvoir la recherche, renforcer la défense des droits et généraliser la sensibilisation à la maladie à travers le pays. M. Low siège également au conseil d'administration de Myélome Canada.

Le Sommet des leaders des groupes de soutien a été rendu possible grâce à de généreuses subventions de Celgene, Onyx, Janssen et Novartis.



Irene Podgorski and Robin Sully
Groupe de soutien d'Ottawa



Susan Witcher et Charles Dennis Witcher,
Groupe de soutien de Calgary



Mona Dartige,
Groupe de soutien de Regina



Diane Poupart et Stephen Angelini
Modérateurs du Forum pour les patients



Stephen Norman, Groupe de soutien de
St. John's, Terre-Neuve-et-Labrador



Ian MacDonell,
Groupe de soutien de North Island



Anna Marie MacIsaac, Groupe de
soutien de St. John's, Terre-Neuve-et-
Labrador



Mary Lynn Edinga and Lorelei Dalrymple,
Groupe de soutien d'Edmonton



Mike Kacsor, Groupe de soutien de la grande
région de Toronto



Ev McDowell et Jeff Parton,
Groupe de soutien de London



Gord Ross et Norma Lindner,
Groupe de soutien de Halton Peel



David McMullen, Groupe de soutien de
la grande région de Toronto



Trish MacDonald et Julie Salsman,
Groupe de soutien d'Halifax

Processus national de consultation

Les consultations ont eu lieu à :

- Calgary
- Edmonton
- Halifax
- London
- Mississauga
- Montréal
- Ottawa
- Saskatoon
- St. John's
- Toronto/Halton-Peel
- Vancouver
- Winnipeg

Après dix ans d'existence, Myélome Canada demeure fidèle à ses racines en mettant le patient au centre de ses préoccupations. En 2014, un vaste exercice de consultation, auprès de la communauté canadienne du myélome, a eu lieu pour s'assurer de la pertinence et de la viabilité de l'organisation.

Cet exercice fut nommé le Processus national de consultation. Le processus s'est déroulé avec l'aide d'un expert de la communication qui, avec Francine Gedron, présidente-directrice générale de Myélome Canada, a rencontré plus de 250 patients, aidants naturels et professionnels de la santé dans 12 villes partout au Canada. Avec cet exercice de consultation, Myélome Canada souhaitait mieux comprendre les besoins régionaux et les défis de la communauté du myélome dans le but d'offrir les programmes et les services les plus pertinents.

Au cours de ce processus national de consultation, il est devenu manifeste que Myélome Canada et les membres de son conseil d'administration, doit mieux entendre les besoins et inquiétudes des patients. Avant même que le processus de consultation ne soit terminé, nous avons donc créé le Conseil consultatif des patients et un président a été nommé.

L'information obtenue lors de ces consultations sera combinée dans un rapport qui sera présenté au conseil d'administration en 2015 et qui servira de base pour un plan stratégique de trois ans.



Consultation pancanadienne



Consultation pancanadienne

Conseil consultatif des patients de Myélome Canada



Le Conseil d'administration de Myélome Canada a décidé, au milieu de 2014, de former un conseil consultatif des patients (CCP). Ce groupe a comme responsabilité de transmettre au conseil d'administration la perspective des patients et des aidants naturels sur des enjeux nationaux et régionaux précis. Le CCP sera formé d'un président et de membres représentant chacune des quatre régions du Canada, soit le Canada atlantique, le Québec, l'Ontario et l'Ouest canadien.

À la fin de 2014, le conseil d'administration m'a demandé de présider le CCP. Un appel de candidatures pour les membres du CCP a ensuite été lancé au plan national. Les membres représentant chaque région seront nommés au début de 2015. Le conseil planifiera ensuite son travail pour 2015 et au-delà. Nous allons entre autres communiquer avec les regroupements de patients atteints d'un myélome à travers le Canada afin d'entendre les préoccupations et les suggestions des patients et des aidants naturels. Le CCP soumettra ensuite, de façon périodique, des rapports et des suggestions au conseil d'administration.

David McMullen, président du Conseil consultatif des patients



21 % des dépenses
2014

**Sensibilisation
et communication**



6 % des dépenses
2014

Accès et défense

Prix TEAM commémoratif Carolyn Henry

Cette année, Myélome Canada a décerné le prix TEAM commémoratif Carolyn Henry à l'Organisation canadienne pour les maladies rares (OCMR).

Ce prix souligne les réalisations exceptionnelles visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes qui vivent avec un myélome multiple.

Myélome Canada tient à reconnaître le travail exceptionnel réalisé par l'OCMR, en particulier ses efforts pour offrir une voix forte et unie pour de meilleures politiques en matière de santé et pour l'amélioration du système de soins de santé pour les patients atteints d'un myélome.

La Médaille d'excellence en sensibilisation de Myélome Canada (TEAM), créée en 2009, rend hommage aux personnes et aux organisations qui réussissent de façon exceptionnelle à provoquer des changements en faisant la promotion d'un accès équitable aux traitements du myélome dans leur province. Lors du sommet 2012, cette récompense a été renommée « prix TEAM commémoratif Carolyn Henry » en reconnaissance des efforts et du dévouement de cette ardente défenseuse pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de myélome. Carolyn a lutté contre le myélome pendant huit ans, jusqu'en janvier 2012.

Myélome Canada plaide pour le financement public de Pomalyst^{MC}

L'examen pancanadien des médicaments oncologiques (pCODR) a recommandé aux régimes d'assurance-médicaments des gouvernements provinciaux de financer publiquement Pomalyst^{MC} (pomalidomide, Imnovid).

Myélome Canada a joué un rôle décisif quant à ces recommandations en présentant au pCODR le témoignage de plus de 400 patients et fournisseurs de soins du Canada et des États-Unis. Myélome Canada s'est fait partenaire de l'International Myeloma Foundation, basée aux États-Unis, afin de recueillir suffisamment d'information pour garantir des données significatives. Myélome Canada a également rencontré les décideurs clés du gouvernement, notamment la première ministre de l'Ontario, des conseillers en politiques sur la santé et des ministres provinciaux lors de la Journée de sensibilisation de Myélome Canada à Queen's Park, le 5 novembre 2014.

Myélome Canada se réjouit des recommandations du pCODR aux provinces et espère que les régimes d'assurance-médicaments provinciaux s'y conformeront. Au Québec, malheureusement, un examen initial, le 19 juillet 2014, de l'Institut national d'excellence en santé et en service sociaux (INESS) a rejeté le financement de Pomalyst^{MC} par le régime provincial. Pomalyst^{MC} est offert par l'entremise d'un programme d'accès aux médicaments d'exception de Celgene.

Nous tiendrons la collectivité du myélome au courant de tout développement à ce sujet.

L'accent sur l'accès : Sommet de la défense des droits 2014



Jill Lang-Ward, Leslie Weatherby, Robin Sully



Ev McDowell



Vingt membres de groupes de soutien de Myélome Canada de partout au pays se sont réunis le 4 novembre 2014 à Toronto pour participer au 5e sommet de la défense des droits. Durant ce sommet d'un jour, Bill Dempster, spécialiste en affaires publiques, et Francine Gendron, présidente-directrice générale de Myélome Canada, ont offert un survol du système de santé canadien et expliqué comment il freine l'accès des patients aux services et aux nouveaux traitements. De nouveaux traitements en cours d'évaluation par Santé Canada ont été présentés de même que les progrès réalisés quant au remboursement des médicaments par les provinces et les territoires.

Les participants ont pris part à une séance de formation pour améliorer leurs compétences et se préparer à exprimer leurs inquiétudes et leurs besoins aux décideurs du gouvernement. Un outil a été développé pour la séance de formation : le Guide de défense des droits de Myélome Canada. Ce guide est offert en ligne, au www.myeloma.ca.

Les participants ont mis leurs apprentissages en pratique le lendemain à Queen's Park dans le cadre de la journée canadienne de sensibilisation au myélome.



Cindy Leder, Francine Gendron



Aldo Del Col, Co-fondateur;
Président du comité des sciences
et de la recherche

À l'occasion de notre examen annuel, je suis heureux de partager avec vous les réussites et les développements exceptionnels qui motivent actuellement la recherche canadienne sur le myélome et contribuent à aider le Canada à atteindre son potentiel en tant que leader mondial.

À cause de la nature complexe du myélome, les chercheurs font face à de nombreux défis. Heureusement, l'environnement actuel extrêmement dynamique de la recherche repousse les limites de la connaissance et transforme le paysage thérapeutique grâce à des approches novatrices comme l'immunothérapie, la génomique et la thérapie cellulaire. Ces innovations scientifiques entraîneront l'augmentation et l'amélioration des options de traitement ciblées, dans l'espoir que le myélome soit redéfini comme une maladie chronique, et ce, dans un avenir proche.

La clé du succès de l'avancée de la recherche du myélome au Canada reste la collaboration et le travail d'équipe. La Table

ronde scientifique et le Réseau de recherche de Myélome Canada offrent des exemples surprenants de la façon dont nous pouvons mettre à profit l'expertise et la mine de connaissances des chercheurs canadiens sur le myélome pour collaborer et améliorer les résultats des patients.

Au nom de la communauté canadienne du myélome, Myélome Canada souhaite exprimer sa gratitude et son admiration pour le dévouement sans faille des chercheurs et des cliniciens, qui s'efforcent sans cesse d'améliorer la vie des personnes atteintes de myélome, tout en travaillant à y trouver un remède.

Nous souhaitons également souligner la contribution de nos partenaires commerciaux qui s'investissent continuellement dans la recherche visant à découvrir de nouveaux traitements qui aideront les personnes atteintes de myélome de vivre plus longtemps et plus de façon plus productive.

Nous remercions également tous les patients souffrant de myélome et leurs familles qui, malgré les défis occasionnés par cette maladie incurable, contribuent sans répit à notre but commun par le biais de leurs collectes de fonds et de leurs efforts pour faire connaître ce mal.

En collaborant ensemble, nous pouvons tous œuvrer pour maîtriser le myélome.

Le réseau de recherche de Myélome Canada s'étend à 16 centres

Le Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC), la filiale scientifique et de recherche de Myélome Canada, est le premier et le seul groupe de recherche de myélome rassemblant les meilleurs chercheurs canadiens sur le myélome. Depuis sa création en 2009, ce réseau s'est étendu à 16 centres de recherche et de traitement du myélome, répartis dans neuf provinces du pays.

L'expansion du RRMC contribuera à accentuer le travail de collaboration entre chercheurs et à avantager les patients canadiens. En effet, ce réseau permettra de :

- Attirer au Canada les meilleurs talents en recherche médicale sur le myélome et les meilleurs cliniciens;
- Étendre les activités de recherche à un nombre grandissant de centres de traitement du myélome au Canada, aidant davantage de patients dans plus de régions;
- Proposer à nos patients un plus grand nombre d'opportunités de participer à des essais cliniques, permettant un meilleur accès à des traitements qui ne sont pas disponibles autrement au Canada;
- Permettre possiblement l'approbation plus rapide de nouveaux médicaments au Canada;
- Contribuer à des recherches sur le myélome plus universelles et à des avancées de traitement.

Le premier essai clinique, le MCRN 001, est un essai de phase II destiné aux patients nouvellement diagnostiqués et admissibles à une transplantation. Il a été ouvert en 2013 et des hôpitaux à Vancouver, Edmonton, Saskatoon, Toronto, Ottawa, London, Montréal, Saint John et Halifax y participent. L'hôpital de Calgary gère le composant génomique de l'essai. Des propositions visant à lancer quatre autres essais cliniques sont en cours de développement.



Le Réseau de Recherche de Myélome Canada inclut maintenant 16 centres dans 14 villes canadiennes.

Table ronde scientifique de Myélome Canada



La cinquième table ronde annuelle de Myélome Canada, tenue les 12 et 13 septembre à Montréal, a attiré 23 des meilleurs chercheurs et cliniciens canadiens de 12 centres académiques. L'objectif de ce forum annuel était non seulement de partager des informations sur les recherches de base et les recherches translationnelles menées au Canada et aux États-Unis, mais également de permettre aux différents intervenants de discuter et de planifier les initiatives d'essais cliniques qui pourraient être menées à l'avenir par le Réseau de recherche de Myélome Canada. Parmi les orateurs invités se trouvaient Dr Marta Chesi de la clinique Mayo, Dr Lawrence Boise de l'Université Emory, Dr Nikhil Munshi de l'institut du cancer Dana-Farber et Dr Jonathan Keats de TGen. Ils ont partagé leur expertise dans plusieurs zones de

recherches prometteuses, y compris la génomique, les cibles nouvelles et l'immunothérapie. Des représentants médicaux et des chercheurs de neuf entreprises pharmaceutiques et biotechniques ont également communiqué aux participants le programme sur le myélome de leur entreprise et ce que l'avenir nous réserve.

Cette année, les leaders des groupes de soutien canadiens, qui se trouvaient en même temps à Montréal à l'occasion du Sommet pour les leaders des groupes de soutien, se sont joints à l'une des séances. Cela a permis de les éclairer sur les programmes scientifiques et de recherche de Myélome Canada et de reporter l'attention sur ce qui motive chacun à avancer dans ses recherches : le patient. Les coprésidents de l'événement, les docteurs Paola Neri et Nizar Bahlis de l'Université de Calgary, ont formidablement réussi à créer un ordre du jour passionnant et à attirer des chercheurs de myélome de renommée mondiale.



Les meilleurs experts canadiens et américains sur le myélome, ainsi que des représentants d'entreprises pharmaceutiques et biotechniques ont participé à la Table ronde scientifique annuelle à Montréal.



De gauche à droite : Dr Andrew Belch de l'institut de recherche sur le cancer Cross, et les coprésidents de l'événement, Dr Paola Neri et Dr Nizar Bahlis de l'Université de Calgary.

Myélome Canada conclut un partenariat avec la Société de recherche sur le cancer

En tant qu'organisation axée sur les patients, Myélome Canada a pour objectif d'améliorer les résultats de tous les Canadiens atteints d'un myélome. Afin de contribuer au progrès de la recherche canadienne sur ce mal, Myélome Canada a établi, en 2011, une subvention annuelle de recherche de 50 000 \$. Cherchant continuellement à accroître le financement de la recherche, Myélome Canada a conclu un partenariat avec la Société de recherche sur le cancer afin d'augmenter la subvention de recherche de 50 000 à 120 000 \$. La Société de recherche sur le cancer est un organisme national à but non lucratif, dont la mission est de financer exclusivement la recherche sur le cancer et de répartir les dons provenant des collectes de fonds pour que les chercheurs et les projets canadiens les plus prometteurs puissent en profiter le plus judicieusement possible.

Cette co-subvention sera octroyée au projet de recherche canadien sur le myélome le plus prometteur. Le récipiendaire sera déterminé par le biais d'une compétition nationale à l'issue de laquelle un comité scientifique, composé de pairs, sélectionnera le projet subventionné.

Myélome Canada remercie la Société de recherche sur le cancer, les patients, les membres de leur famille et tous les bienfaiteurs qui, par leurs généreux dons à Myélome Canada, contribuent à soutenir la recherche canadienne sur le myélome.



Myélome Canada annonce la récipiendaire de la subvention de recherche 2014



Dr Sabine Mai de Winnipeg est la récipiendaire de la subvention de recherche 2014 de Myélome Canada

De nombreuses propositions de recherche ont été soumises dans l'espoir de recevoir la subvention de recherche de Myélome Canada. Les décisionnaires, un comité d'experts de la Société de recherche sur le cancer, sont guidés par les critères d'évaluation établis par le Conseil scientifique consultatif de Myélome Canada et le Réseau de recherche de Myélome Canada. Après un examen attentif d'un grand nombre de projets passionnants, le comité a sélectionné Dr Sabine Mai, de l'Institut de biologie cellulaire du Manitoba comme récipiendaire de la subvention de recherche 2014 au montant de 120 000 \$.

La subvention permettra au Dr Mai de poursuivre ses travaux sur l'organisation nucléaire du télomère en trois dimensions des patients atteints d'un myélome multiple, ce qui pourrait fournir un moyen de prédire la progression de la maladie et les risques de rechute.

Nomination au Conseil scientifique

Myélome Canada a fièrement annoncé la nomination de deux nouveaux membres au sein de son prestigieux Conseil scientifique consultatif : le Dr Paola Neri de l'Université de Calgary et le Dr Jonathan Keats de l'Institut de recherche en génomique translationnelle (TGen) à Phoenix, en Arizona.

Dr Neri est professeure adjointe d'enseignement clinique à la faculté de médecine, médecin traitant de la division d'hématologie de l'Université de Calgary et membre de l'Institut de recherche sur le cancer de la région d'Alberta du Sud (SACRI).

Dr Neri a reçu son diplôme de médecine de l'Université Magna Græcia de Catanzaro, en Italie, en 2000. Elle a terminé sa spécialité en oncologie médicale en 2005 et a obtenu un doctorat en oncologie moléculaire et immunologie expérimentale en 2011. De 2003 à 2006, elle a été adjointe de recherche à l'Institut du cancer Dana-Farber, la faculté de médecine de l'Université Harvard à Boston, sous la supervision du Dr Kenneth Anderson et du Dr Nikhil Munshi. Son principal domaine de recherche reste l'étude des cibles thérapeutiques médicamenteuses sur le myélome, l'identification de nouveaux biomarqueurs de réponse aux nouveaux agents et le développement in vivo des modèles tumoraux murins.

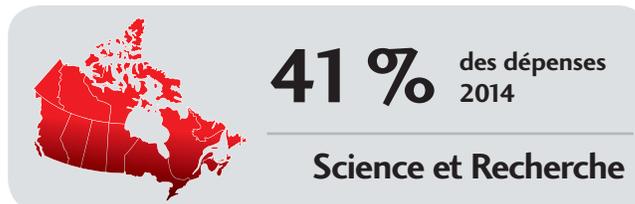
Dr Neri a également publié de nombreux ouvrages sur ses recherches, et certains de ses travaux portent sur le développement du modèle myélome immunodéficience combinée grave et l'étude préclinique de plusieurs catégories de médicaments. Plusieurs de ces cibles validées précliniquement en sont maintenant au stade initial d'études cliniques de Phase I (inhibiteurs BAFF, inhibiteurs HDAC, ITGB-7 et inhibiteurs PARP).

Dr Keats s'est joint à l'institut TGen en tant que professeur adjoint en juillet 2010. Il a reçu son doctorat de l'Université de l'Alberta en 2005, où il a étudié les conséquences cliniques et biologiques de t(4;14)(p16;q32) sur les patients atteints d'un myélome multiple, sous la supervision du Dr Linda Pilarski, également membre du Conseil scientifique consultatif de Myélome Canada. Une fois son doctorat terminé, il a mis le cap sur la clinique Mayo afin de poursuivre une formation de niveau supérieur. À la clinique Mayo, il a collaboré avec son compatriote canadien, Dr Leif Bergsagel, afin d'identifier de nouveaux événements génétiques sous-jacents provoqués par la pathogenèse du myélome multiple.

Le travail du Dr Keats porte sur l'identification des événements génétiques vecteurs du développement, de la progression et de la résistance au traitement. Son laboratoire cherche présentement à comprendre en quoi certains des gènes en mutation identifiés aux cours de précédentes études affectent la pathogenèse du myélome multiple.



Dr Paola Neri et Dr Jonathan Keats ont été nommés membres du Conseil scientifique de Myélome Canada en 2014.



Marcher pour maîtriser le myélome



MARCHE MYÉLOME MULTIPLE

Près de 700 personnes de 8 collectivités canadiennes ont pris part à la Marche du myélome multiple annuelle les 21 et 28 septembre pour recueillir des fonds et sensibiliser le public. La campagne 2014 a permis de recueillir 262 247,07 \$ et a fait les manchettes de médias importants.

Les fonds recueillis durant l'événement principal de Myélome Canada sont utilisés pour l'amélioration des résultats pour les patients en faisant progresser la recherche, en offrant un meilleur accès aux traitements, en augmentant la sensibilisation à la maladie et en offrant des ressources éducatives pour les patients, les familles et les aidants naturels.

Créée à Montréal en 2009 par un patient et un ami, la Marche compte maintenant Halifax, Mississauga, Montréal, Québec, Sault Ste. Marie, St. John's, Windsor/Essex County et Winnipeg parmi les collectivités dynamiques qui contribuent à la cause du myélome.

Merci aux bénévoles, coordonnateurs et comités d'organisation de cette année, qui ont consacré leur temps et leur énergie pour faire de la Marche myélome multiple un succès. Ces organisateurs sont :

Villes participantes	Coordonnateurs
Halifax, N-É	Trish MacDonald, Julie Salsman et Michael Senz
Mississauga, ON	Anne Spencer et Dan Wigle
Montréal, QC	Francine Ducas
Québec, QC	Laurie et Maude Carrier
Sault St. Marie, ON	Jill Lang-Ward et Pam Orchard
St. John's, TNL	Anna Marie et Bill Maclsaac
Windsor/Essex County, ON	Crystal Harvey et Erma Rounge
Winnipeg, MB	Heidy Foot, Abbie Greider et Gloria Lowry

Si vous souhaitez organiser une marche ou y participer, veuillez écrire à info@myeloma.ca.



Redonner ce que l'on a reçu : le Fonds Ellis Basevitz



Ellis Basevitz

Il y a huit ans, Ellis, âgé de 62 ans, a reçu un diagnostic de myélome multiple. Fidèle à sa conviction qu'il faut redonner à la collectivité ce qu'elle nous offre, Ellis s'est impliqué avec enthousiasme et générosité au sein de Myélome Canada. Il a pris part à la Marche du myélome multiple et, grâce à son expertise en comptabilité et à son sens des affaires, a été nommé trésorier du conseil d'administration de Myélome Canada.

Cette année, pour souligner son 70e anniversaire et exprimer sa gratitude envers l'organisme pour le soutien reçu depuis son diagnostic, il a mis sur pied le Fonds Ellis Basevitz de Myélome Canada. À ce jour, les amis et les membres de la famille d'Ellis ont donné plus de 13 117 \$.

Séance de collimage de One Crazy Stamper pour le myélome

Pour rendre hommage à une amie atteinte d'un myélome multiple, Lora Sinkler-Lake a réuni les amateurs de collimage (scrapbooking) de Bolton (Ontario) en septembre dernier pour recueillir des fonds pour Myélome Canada. Ensemble, ils ont créé de magnifiques collimages et recueilli plus de 4 135 \$. Ces fonds contribueront à aider Myélome Canada à faire un pas de plus dans l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Trevor Olfert et l'Open Sky Orchestra

Depuis 3 ans, Trevor Olfert et 40 musiciens ont généreusement offert leur temps et leur énergie pour réaliser des concerts-bénéfice pour Myélome Canada. En 2012, Trevor, enseignant à l'école St. George de Winnipeg, a organisé un concert pour une collègue, Kera Leask Prymak, dont la mère, Maggie, avait reçu un diagnostic de myélome multiple six ans plus tôt.

Cette année, le concert a recueilli 8 700 \$.

Tournoi de golf MacGyver



Karen Froome et ses deux filles

Karen Froome et ses deux filles ont organisé le tout premier tournoi de golf MacGyver au club de golf Pineview, à Ottawa en l'honneur de leur mari et père, Greg (alias MacGyver), qui a reçu en 2013 un diagnostic de myélome multiple.

Le tournoi a recueilli 8 100 \$. Ces fonds iront aux programmes d'éducation des patients et aux initiatives de recherche de Myélome Canada.



Trevor Olfert et l'Open Sky Orchestra

Un tournoi de golf pour chasser le cancer



Nous sommes reconnaissants envers Gord et son épouse, Claire, qui ont travaillé corps et âme pour organiser le tournoi de golf annuel « Scramble for the cure ». Depuis 5 ans, Gord organise cet événement en mémoire de son père, Jim, et de sa soeur, Becky, qui ont tous deux succombé au myélome multiple.

En 2014, le tournoi a permis de recueillir 39 442 \$. Jusqu'à maintenant, l'événement a permis d'obtenir, plus de 100 000 \$.

Gord et Claire Ross

Un km à la fois pour maîtriser le myélome : je cours pour Ruth!

Nelson a participé aux marathons suivants :

- Marathon d'Edmonton, Alberta
- Huffin' Puffin Marathon, St. John's, Terre-Neuve-et-Labrador
- Oasis Rock'n Roll Marathon, Montréal, Québec
- Fall Colours Marathon, Ottawa, Ontario
- New Balance Fall Classic Vancouver Marathon, Vancouver, Colombie-Britannique

Le dimanche 24 août, Nelson Wiebe, un étudiant de 24 ans d'Edmonton, a réalisé le premier de 5 marathons pour sensibiliser les gens au myélome multiple. Nelson s'est senti poussé à agir lorsque sa tante Ruth (Klassen) a été diagnostiquée en 2010. Comme il le dit : « J'ai voulu tenter de faire quelque chose pour essayer de changer sa vie et de la garder dans la mienne. »



Don Wright, un patient américain atteint d'un myélome, Francine Gendron, Présidente-directrice générale, Nelson Wiebe à l'origine de Je cours pour Ruth! qui a couru 5 marathons au Canada, pour maîtriser le myélome, Ruth Klassen, tante de Nelson qui fut son inspiration pour la course.

Nous souhaitons également remercier les autres milliers de volontaires, donateurs et participants aux différentes activités tenues partout au pays par Myélome Canada pour promouvoir notre cause.



7% des dépenses
2014

Activités de collecte de fonds

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 cherche 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 reliées au cancer afin d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'un myélome, leurs aidants naturels et leurs familles par l'entremise de l'éducation, de la sensibilisation, de la représentation et de la recherche.

Notre mission consiste à :

- Fournir des ressources éducatives et un soutien aux patients, à leurs familles et aux aidants naturels
- 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, constitué d'anticorps qui protègent contre les infections.

Comme les plasmocytes se retrouvent dans le sang, on parle souvent de « cancer hématologique » ou de « cancer du sang ». Le mot « multiple » est utilisé parce que les cellules malignes 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 augmentent l'espérance de vie moyenne de 3 à 5 ans à plus de 10 ans. Bien des patients vivent maintenant pleinement leur vie pendant des années après le diagnostic.

Quelles sont les causes du myélome ?

À ce jour, aucune cause n'a pu être cernée 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 7 500 Canadiens sont atteints d'un myélome et on estime qu'environ 2 500 nouveaux cas seront diagnostiqués au Canada en 2015. Le myélome touche plus souvent les personnes âgées de 65 à 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, la 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 seulement, ou demeurer asymptomatiques.

Sept nouveaux cas de myélome multiple sont diagnostiqués chaque jour au Canada. Bien que de nouveaux traitements aident certains patients à vivre une vie productive plus longtemps, quelque 1 300 Canadiens meurent 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 continuent à répondre aux besoins de leur collectivité. 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 : 579 934-3885 ou, sans frais, 1 888 798-5771

Courriel : contact@myelome.ca

Adresse postale : 1800, boul. Le Corbusier

Bureau 138

Laval, QC H7S 2K1

Pour plus d'information ou pour faire un don, veuillez visiter notre site Web : www.myelome.ca