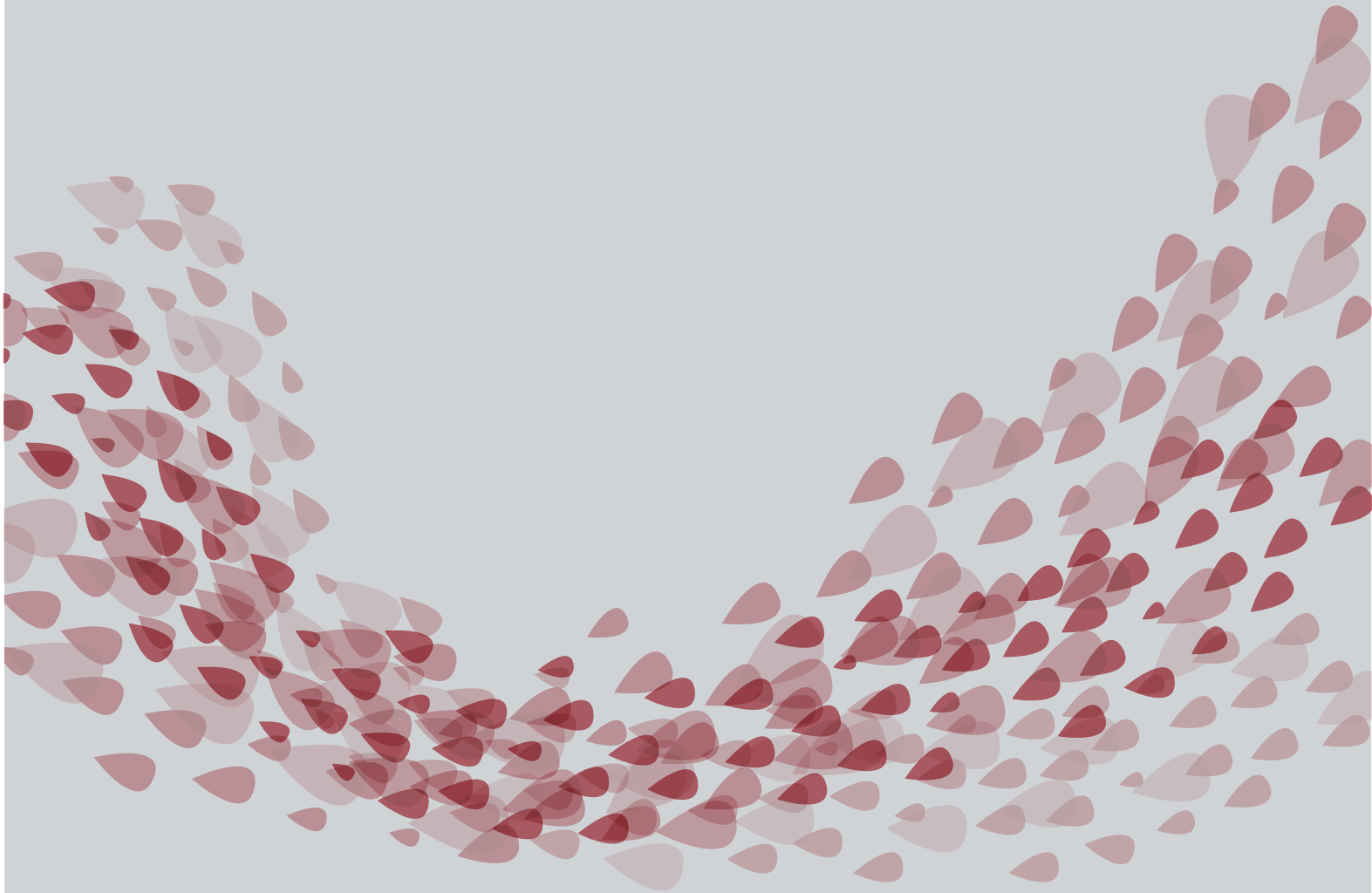


20
17

BILAN DE L'ANNÉE

Myélome Canada Programmes et réalisations



MYÉLOME
CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME



MISSION DE MYÉLOME CANADA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Pour en savoir plus sur les moyens mis en œuvre par Myélome Canada pour mieux faire connaître la maladie, visitez son site Internet (myelome.ca).

L'ÉQUIPE

MYÉLOME CANADA



Aldo Del Col
Cofondateur et
président du conseil
d'administration

adelcol@myelome.ca



Gabriele Colasurdo
Gestionnaire de
l'éducation et des services
aux patients

gcolasurdo@myelome.ca



Olivier Jérôme
Directeur des opérations

ojerome@myelome.ca



Shaneika Heslop
Assistante de
direction principale

sheslop@myelome.ca



Martine Elias
Directrice accès,
défenses des droits,
relations communautaires

melias@myelome.ca



Angelina Mavrodieva
Assistante administrative

amavrodieva@myelome.ca



Michelle Oana
Directrice associée,
développement et
communication

moana@myelome.ca



RÉSEAU DE RECHERCHE DE MYÉLOME CANADA



Dr Donna Reece
Médecin en chef

donna.reece@uhn.ca



Julia Dobbin
Spécialiste des
essais cliniques

jdobbin@myelome.ca



Engin Gul
Directeur des opérations
de recherche clinique

egul@myelome.ca



Molei Fu
Moniteur interne et
gestionnaire de données

mfu@myelome.ca

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



Grâce à l'engagement sans précédent de notre communauté partout au pays, guidé et soutenu par une équipe passionnée et bienveillante, Myélome Canada a continué à miser sur d'exceptionnelles réalisations et à lancer de nouveaux programmes, en relevant de nouveaux défis et saisissant de belles occasions dans un environnement en constante évolution.



Myélome Canada a été officiellement créé le 18 janvier 2005 (bien que les bases aient déjà été posées l'année précédente). Initialement, j'avais comme vision de créer un organisme véritablement national, axé sur le développement d'un sentiment de communauté, permettant aux personnes touchées par le myélome de ne plus se sentir seules. J'ai, en grande partie, été motivé par mes propres sentiments de peur, d'anxiété et de solitude qui ont suivi mon diagnostic. Notre premier élément de sensibilisation

était une affiche à l'intention de la communauté qui véhiculait le message suivant : « Myélome Canada est là pour vous aider. Vous n'avez pas à vous sentir seul. ». Cette philosophie est maintenant ancrée dans l'ADN de notre organisation et guide tout ce que nous faisons.

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

près semblable les quatre axes d'intervention (éducation, sensibilisation, défense des droits et recherche). Cela nous rassure sur le fait que nous répondons bien aux besoins de notre communauté.

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

MOT DE L'ÉQUIPE DE DIRECTION



Olivier Jérôme
Directeur des opérations

Poursuivant sur notre lancée et nos réussites de 2016, 2017 fut une année de tous les records quant à l'accomplissement de notre mission. Tous les jours, Myélome Canada s'engage à améliorer la vie de Canadiens et Canadiennes touchés par le myélome en favorisant l'accès à de meilleurs soins. Des milliers de patients, d'aidants naturels, d'amis et de familles vivant avec le myélome bénéficient de nos programmes partout au pays.

Fondée sur nos cinq axes d'intervention (sensibilisation, éducation, accès et la défense des droits des patients, recherche et engagement communautaire), notre programmation de 2017 était, une fois de plus, riche en contenu.

La qualité de notre matériel éducatif, le lancement de notre nouveau site Web, les huit InfoSessions tenues cette année, le relancement de notre série de webinaires, la publication de nouveaux InfoGuides et la nouvelle édition de notre Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple ont certainement tous contribué à ce que Myélome Canada soit reconnu aujourd'hui comme un chef de file sur la scène internationale en myélome multiple.

À ce jour, Myélome Canada a investi plus de 3 millions de dollars dans la recherche. En collaboration avec le RRMC, Myélome Canada a réussi à établir un modèle de recherche coopérative reconnu à mondialement qui réunit chercheurs, cliniciens, représentants de l'industrie et patients pour faire progresser la recherche sur le myélome au Canada.

En 2017, le programme de défense des droits des patients de Myélome Canada a fait l'objet d'un nombre record de présentations aux autorités gouvernementales en faveur d'un meilleur accès aux traitements novateurs. Myélome Canada a défendu de nouveau les droits des patients afin d'assurer la transition entre l'innovation en recherche et l'accès équitable aux traitements novateurs pour tous les patients canadiens.

L'engagement communautaire a également bénéficié de la création de cinq nouveaux groupes de soutien à travers le pays et de la participation de cinq nouvelles communautés à la Marche Myélome Multiple. Notre communauté compte maintenant 29 groupes de soutien, et 17 communautés participant à notre grand événement annuel de collecte de fonds. Cette année, la Marche Myélome Multiple a permis d'amasser plus de 500 000 \$ pour la recherche et les programmes destinés aux patients.

Nous vous remercions sincèrement pour votre participation, votre dévouement, votre engagement et votre contribution. Encore une fois cette année, vous aurez grandement contribué à maîtriser le myélome.



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

Tout d'abord, permettez-moi de vous dire à quel point je suis fière de notre communauté de patients et d'aidants naturels. Lorsqu'on vous a demandé d'agir et de faire entendre votre voix auprès des représentants du gouvernement, vous l'avez fait en grand nombre. L'automne dernier, nous avons envoyé plus de 600 lettres personnalisées aux membres des gouvernements à travers le pays pour leur faire part de nos expériences de vie

avec le myélome, et leur expliquer pourquoi nous ne pouvons pas attendre que de nouveaux traitements soient inscrits sur les listes provinciales, alors qu'ils ont été approuvés par Santé Canada.

Encore une fois, en 2017, nous avons remis de nombreuses présentations aux divers organismes gouvernementaux qui décident si et comment les médicaments contre le myélome devraient être payés au Canada. Nous avons notamment envoyé plusieurs demandes de réexamen de médicaments dont le financement avait été rejeté. Ces demandes ne peuvent être présentées sans la contribution des patients atteints d'un myélome et leurs aidants naturels. Il est important de faire entendre notre voix haut et fort afin que les personnes qui contrôlent l'accès aux médicaments contre le myélome comprennent ce que c'est que de vivre avec le myélome, et qu'elles puissent prendre des décisions éclairées fondées sur une connaissance approfondie des besoins des patients. Je remercie tous ceux qui ont répondu aux sondages. Pour ceux qui n'y ont pas participé, vous aurez la chance de vous reprendre en 2018 avec de nouveaux sondages!

Au cours de la dernière année, nous avons contribué à l'établissement de plusieurs nouveaux groupes de soutien, notamment à Québec, Sherbrooke et Thunder Bay, et de plusieurs groupes satellites dans l'Intérieur sud de la Colombie-Britannique. Myélome Canada compte maintenant 29 groupes de soutien répartis dans les dix provinces. J'invite quiconque souhaite mettre sur pied un nouveau groupe de soutien à communiquer avec moi. Myélome Canada est à votre disposition pour vous aider dans la mise sur pied de votre groupe de soutien. La tâche est grandement simplifiée maintenant que nous avons une trousse d'outils pour les leaders d'un groupe de soutien. Envoyez-moi simplement un courriel et je vous expliquerai les quelques étapes à suivre.

L'année 2018 est prometteuse pour les patients atteints d'un myélome et leurs familles. Plusieurs nouveaux traitements prometteurs, approuvés au cours des douze derniers mois au Canada, seront soumis aux processus d'inscription et de remboursement provinciaux à travers le pays, ce qui devrait aboutir à leur disponibilité auprès des patients. Un grand défi nous attend toutefois au cours des prochains mois, car il nous faudra passer par le processus de négociation des prix de ces médicaments.

Tout au long de 2017, j'ai eu l'occasion de rencontrer des gens sympathiques vivant avec un myélome et de discuter avec elles. Chaque conversation, courriel et réunion me touche profondément. Chaque jour, lorsque je commence ma journée, je pense à chacun d'entre vous, et cela réaffirme les motifs pour lesquels les gens de Myélome Canada font ce qu'ils font. En tant qu'organisme axé sur la communauté, nous accordons la priorité aux patients atteints d'un myélome, et tout ce que nous faisons doit avoir un impact positif sur leur vie. Autrement, ça ne vaudrait tout simplement pas la peine.

Je vous souhaite tous une merveilleuse année 2018 remplie d'amour et de rires!



20 17

RÉALISATIONS

Myélome Canada Programmes et réalisations

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

Il est incroyable de constater tout ce qui peut être accompli lorsque nous nous exprimons d'une même voix et que nous travaillons ensemble à maîtriser le myélome. Nous souhaitons remercier avec grande sincérité l'ensemble de la communauté du myélome pour son appui continu et pour avoir contribué à faire connaître davantage le myélome.

Avec un sentiment renouvelé de passion, de motivation et de dévouement pour l'année 2018 et celles qui suivront, l'équipe de Myélome Canada est heureuse de présenter le document intitulé *Myélome Canada, programmes et réalisations. Bilan de l'année 2017.*

RESPONSABILISATION GRÂCE À L'ÉDUCATION

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

INFOSESSIONS

Chaque année dans différentes villes du Canada, Myélome Canada tient des InfoSessions à l'intention des patients, de leurs proches et des professionnels de la santé, avec la participation de conférenciers de la communauté médicale. Les InfoSessions sont généralement des séances d'une demi-journée destinées à éduquer les patients et les aidants naturels sur de nombreux aspects concernant le fait de vivre avec le myélome et sa prise en charge. Ces séances (dont plusieurs sont organisées dans de petites villes souvent dépourvues de groupe de soutien) contribuent également à rapprocher la communauté et permettent aux patients d'interagir avec l'équipe de soins de santé de leur région. On y aborde de nombreux sujets dans le but d'en apprendre davantage sur le myélome, ses différents stades, les options de traitement, l'interprétation des analyses de sang, la gestion des effets secondaires, les nouveaux traitements et essais disponibles, et les dernières nouvelles du Réseau de recherche de Myélome Canada.



InfoSession de Kitchener-Waterloo



InfoSession de Sherbrooke

En 2017 Myélome Canada a tenu huit InfoSessions dans les communautés suivantes :

- Vancouver (Colombie-Britannique)
- Saint Jean (Nouveau-Brunswick)
- Sherbrooke (Québec)
- Kitchener (Ontario)
- Kelowna (Colombie-Britannique)
- Saint-Jean de Terre-Neuve (Terre-Neuve-et-Labrador)
- Saskatoon (Saskatchewan)
- Thunder Bay (Ontario)

LE SAVIEZ-VOUS ?

Plus de 2000 patients et aidants naturels ont assisté aux InfoSessions de Myélome Canada depuis 2007.

WEBINAIRES ÉDUCATIFS

Dans le cadre de son programme éducatif et dans le but de maximiser la sensibilisation des patients, Myélome Canada a présenté en 2017 une série de webinaires informatifs en français et en anglais. Chaque webinaire est de courte durée et aborde un sujet pertinent et utile, permettant aux participants de se connecter à distance et de participer à la séance en direct dans le confort de leur foyer.

Puisque ces webinaires sont également enregistrés et téléchargés sur la chaîne YouTube de Myélome Canada, ils peuvent être visionnés en tout temps.



SUJETS DES WEBINAIRES 2017 :

- Les nouvelles de la conférence ASH 2016 (français et anglais)
- L'approbation des nouveaux médicaments au Canada (français et anglais)
- La gestion des effets secondaires (anglais)
- Le myélome et les reins (français)

ABONNEZ-VOUS À NOTRE CANAL YOUTUBE POUR RECEVOIR DES NOTIFICATIONS SUR LES NOUVEAUX ENREGISTREMENTS ET VIDÉOS



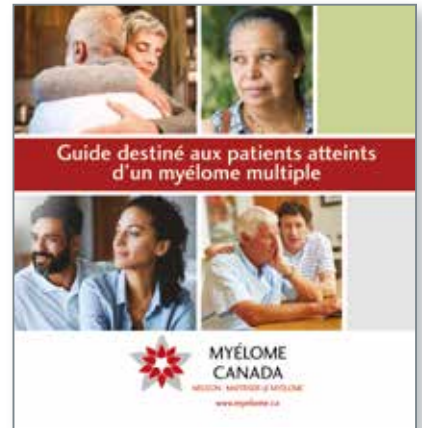
GUIDE DESTINÉ AUX PATIENTS ET INFOGUIDES DE MYÉLOME CANADA

Myélome Canada offre plusieurs ressources destinées à favoriser la compréhension, le traitement et la prise en charge du myélome. Nos documents éducatifs sont distribués dans les bibliothèques des hôpitaux, dans les cliniques de myélome, aux groupes de soutien, aux activités d'éducation et de sensibilisation, de même qu'aux patients et aux aidants naturels directement. Voici quelques exemples de titres offerts: *Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple*, *InfoGuide Comprendre votre formule sanguine et vos analyses de sang*, *InfoGuide La maladie osseuse associée au myélome multiple*, et *InfoGuide Le myélome et les reins*.

La plus récente édition du Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple est maintenant disponible en ligne et en format papier!

Le Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple de Myélome Canada est une publication éducative qui traite de tout ce que vous devez savoir sur le myélome, son traitement et sa prise en charge. La version 2017 a été enrichie par les ajouts suivants:

- Nouveaux médicaments approuvés pour le traitement d'un myélome
- Nouveaux critères de diagnostic de l'International Myeloma Working Group
- Section améliorée sur la défense des droits et intérêts des patients



LE SAVIEZ-VOUS ?

Chaque année, plus de 4000 exemplaires du Guide destiné aux patients et des InfoGuides sont imprimés et distribués partout au pays. Le coût moyen d'une trousse éducative complète pour un patient nouvellement diagnostiqué est de 35 \$.

Vous pouvez télécharger une version PDF du Guide destiné aux patients et des InfoGuides au www.mylome.ca, en cliquant sur l'onglet « Ressources » dans le haut de la page. **Pour commander une copie papier, envoyez un courriel à contact@myelome.ca ou téléphonez au 1-888-798-5771.**



S'ORIENTER DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ

PROGRAMME DE SOUTIEN PAR LES PAIRS

Debbie Basevitz, infirmière à la retraite et aidante naturelle d'un patient atteint d'un myélome, a pris l'heureuse initiative de lancer un programme de soutien par les pairs. Le programme a été conçu dans le but de fournir aux patients et aux aidants naturels des conseils pratiques, et les aider à mieux s'y retrouver dans le système de santé canadien.

Debbie a acquis une expérience concrète dans le système à titre d'infirmière pédiatrique à Montréal et d'aidante naturelle auprès de son mari atteint d'un myélome multiple. Elle peut vous guider dans les différents processus du système de santé et vous fournir de judicieux conseils pour mieux vous y retrouver.

Depuis un peu plus d'un an, j'ai le privilège de travailler avec seize familles de différentes régions du Canada. Je tente d'aider ces familles à s'y retrouver dans le système de santé et de leur offrir du soutien personnel. En plus d'assurer le premier contact, je communique avec chaque famille trois à quatre mois plus tard pour faire un suivi. J'ai eu le plaisir d'aider plusieurs patients atteints d'un myélome et leurs familles, et je compte continuer à le faire.—Debbie Basevitz

Pour planifier une discussion avec Debbie:

Écrivez-lui à debbiebasevitz@gmail.com. Elle est disponible du lundi au vendredi, de 9 h à 17 h, heure de l'Est.

SITE WEB DE MYÉLOME CANADA



Le site Web de Myélope Canada est l'une des composantes les plus importantes de ses programmes d'éducation et de sensibilisation, car il constitue la ressource la plus fréquemment utilisée pour obtenir de l'information à jour sur le myélope au Canada. En 2017, Myélope Canada lançait un tout nouveau site Web qui optimisait l'information présentée et accroissait considérablement la fréquentation et l'engagement des visiteurs.

Le nouveau site Web contient tout ce que vous devez savoir sur le myélope, ainsi que des nouvelles sur ce qui se passe dans la communauté canadienne du myélope.

LE SAVIEZ-VOUS ?

Le site Web bilingue de Myélope Canada reçoit en moyenne plus de 10 000 visites par mois.

NOUS VOUS INVITONS À VISITER NOTRE NOUVEAU SITE WEB: MYELOME.CA



INCONNU. MÉCONNU. JUSQU'À PRÉSENT.

Depuis sa création, Myélome Canada demeure motivé par la nécessité d'unifier et de renforcer la voix de la communauté canadienne du myélome. Au cours des 13 dernières années, Myélome Canada a entrepris plusieurs activités visant à accroître la sensibilisation des Canadiens à l'égard du myélome.

CONFÉRENCES EN MÉDECINE FAMILIALE

Myélome Canada sensibilise les médecins de premier recours au myélome et à l'importance des premiers symptômes lors de la conférence Pri-Med Canada de Toronto et de l'Assemblée scientifique annuelle de 2017 à Regina.



Juliette Royer (à gauche)
et Norma Lindner
(à droite)

De nombreux patients et aidants naturels peuvent en témoigner: un diagnostic précoce permet d'améliorer l'état de santé, la durée et la qualité de vie des patients. Dans le cadre du programme de diagnostic précoce, Myélome Canada et plusieurs patients atteints d'un myélome assistent à des conférences sur la médecine familiale afin de sensibiliser les médecins de famille au myélome et ses premiers symptômes.

Du 10 au 13 mai, Myélome Canada faisait partie des 200 exposants qui ont participé à la conférence Pri-Med Canada (PMC) de Toronto. Il s'agit de la plus grande conférence annuelle de formation médicale continue au Canada. Elle permet à des milliers de médecins de famille, pharmaciens, infirmiers praticiens, infirmiers autorisés et étudiants en médecine d'approfondir leurs connaissances en soins primaires.

Nous remercions les bénévoles Patrick Taylor David et Erika McMullen, Norma Lindner, Leslie Weatherby, Robert McCaw et Juliette Royer d'avoir représenté Myélome Canada, et la communauté canadienne du myélome et contribué à faire connaître davantage le myélome dans le domaine des soins primaires.

Myélome Canada était également présent à l'assemblée scientifique annuelle de 2017 à Regina en septembre dernier afin de sensibiliser les médecins de famille présents. Merci à Mona Neher, Doug Page et Quentin Prudat d'avoir donné de votre temps dans le cadre de cet événement important!



Martine Elias (directrice, accès, défense des droits et relations communautaires, Myélome Canada) et Mona Neher (patiente bénévole et leader d'un groupe de soutien à Regina)

JOURNÉE DE SENSIBILISATION SUR LA COLLINE DU PARLEMENT

Le 3 octobre dernier, les défenseurs des droits des patients de Myélome Canada de partout au pays se sont réunis sur la Colline du Parlement pour rencontrer les députés afin de sensibiliser les gens au myélome à l'échelle du pays et exprimer la nécessité de financer les recherches prometteuses. Mais l'événement a également servi à souligner l'importance d'améliorer le processus canadien d'examen réglementaire des médicaments, et de rendre les nouveaux traitements plus abordables, tout cela dans le but que les Canadiens touchés par le myélome puissent avoir accès à des traitements susceptibles de sauver leurs vies.

Merci aux défenseurs des droits des patients d'avoir participé à cette journée de sensibilisation au myélome, ainsi qu'aux députés d'avoir pris des mesures pour maîtriser le myélome. Parmi les défenseurs des droits des patients, mentionnons David McConkey, David McMullen, Hervé Benoît, Frank Shepherd, Julie Gibbons, Julie Salsman, Keith Taylor, Lorelei Dalrymple, Michael Chibuk, Nancy Shamanna, Robin Sully, Ron Surry et Trish MacDonald.



Trish Macdonald (défenseuse des droits des patients, Nouvelle-Écosse), David McMullen (défenseur des droits des patients, Ontario), Julie Salsman (défenseuse des droits des patients, Halifax), Darren Fisher (député de Cole Harbour-Dartmouth) et Ron Surry (défenseur des droits des patients, Colombie-Britannique)



David McConkey (défenseur des droits des patients, Terre-Neuve-et-Labrador), James Maloney (député de Etobicoke-Lakeshore), Martine Elias (Myélome Canada) et Hervé Benoît (défenseur des droits des patients, Québec)

JOURNÉE DE SENSIBILISATION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

Le 12 avril, Myélome Canada, les organisateurs du Défi cyclo-myélome, le Dr Richard LeBlanc (président du Réseau de recherche de Myélome Canada à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont de Montréal), ainsi que plusieurs patients atteints d'un myélome se sont rassemblés dans le cadre d'une Journée de sensibilisation tenue à l'Assemblée nationale du Québec. Plus d'une demi-douzaine de députés de partout à travers la province étaient présents, de même qu'un représentant de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), afin d'en apprendre davantage sur le myélome multiple et l'importance de financer des programmes de recherche sur cette maladie.

Nous tenons à remercier les organisatrices Maryse Bouchard et Francine Ducas d'avoir dirigé et assuré le succès de cet événement, de même que le Dr LeBlanc et les représentants de patients Leonard Miller et Mélanie St-Jacques pour avoir collaboré et parlé à nos dirigeants provinciaux au nom de la communauté du myélome.



De gauche à droite: Michelle Oana (directrice associée du développement et communication, Myélome Canada), M. Benoit Charrette (député de Deux-Montagnes), M. Sylvain Pagé (député de Labelle), Leonard Miller (participant du Défi cyclo-myélome), Maryse Bouchard (co-fondatrice du Défi cyclo-myélome), Francine Ducas (cofondatrice du Défi Cyclo-myélome), Dr. Richard LeBlanc (titulaire de la Chaire Myélome Canada à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont), Mme Diane Lamarre (députée de Taillon), Mme Marie Montpetit (députée de Crémazie), M. Sébastien Schneeberger (député de Drummond-Bois-Francis), Sylvie Bouchard (directrice du médicament, INESSS), Mélanie St-Jacques (participante du Défi cyclo-myélome), M. Geoffrey Kelley (ministre responsable des affaires autochtones)

Devenez défenseur des droits des patients atteints d'un myélome

Myélome Canada cherche des patients et des aidants naturels à travers le pays qui sont prêts à travailler avec Myélome Canada pour devenir des défenseurs des droits des patients, et partager leurs parcours et leurs expériences avec la communauté dans son ensemble.

Si vous souhaitez en savoir plus sur le sujet ou savoir comment vous impliquer, communiquez avec Martine Elias, directrice de l'accès, de la défense des droits et des relations communautaires à : melias@myelome.ca



BULLETIN MANCHETTES MYÉLOME

Chaque mois, un bulletin électronique national, Manchettes myélome, est envoyé à la communauté canadienne du myélome. Il communique les dernières nouvelles sur la recherche, l'approbation des médicaments, les réunions, les événements, l'accès aux traitements et la défense des droits des patients

En 2017, la nouvelle série « Pleins feux sur la communauté » y a été ajoutée. Celle-ci présente les histoires personnelles de différents membres de la communauté (patients, aidants naturels et professionnels de la santé).



Partagez votre histoire avec nous!

Nous sommes continuellement à la recherche de patients, d'aidants naturels et de membres de la communauté médicale qui sont prêts à partager leurs histoires et leurs expériences avec la communauté, que ce soit par le biais d'un bulletin, sur vidéo ou comme défenseurs des droits des patients. Pour plus d'informations, écrivez-nous à contact@myelome.ca.

ÊTES-VOUS ABONNÉ AU BULLETIN MANCHETTES MYÉLOME?

Restez informé des dernières nouvelles en recevant le bulletin *Manchettes myélome* directement dans votre boîte de réception. Rendez-vous au myelome.ca pour vous inscrire en rejoignant notre communauté dès aujourd'hui!

DES VAGUES DANS LES MÉDIAS

Tout au long de l'année 2017, Myélome Canada a eu une importante présence médiatique. L'organisme a ainsi pu en profiter pour porter une attention sans précédent sur la sensibilisation à la maladie en général, les questions pressantes relatives au processus d'approbation des médicaments dans notre système de santé, et la Marche Myélome Multiple. Parmi les couvertures médiatiques notables, l'organisme a fait l'objet de reportages à CTV News, Global News, The National de la CBC, Radio-Canada et dans Le Journal de Québec.

Quelques exemples de gros titres :

Les Canadiens vivant avec le myélome multiple doivent avoir accès à des traitements dès maintenant

Le Réseau canadien de lutte contre le cancer invite les ministres de la Santé et les organismes de lutte contre le cancer à lever le voile du secret au sein du comité qui pourrait retarder ou restreindre l'accès des patients aux nouveaux médicaments anticancéreux

Des sœurs prennent des mesures pour sensibiliser les gens à un cancer incurable



SUIVEZ-NOUS SUR LES MÉDIAS SOCIAUX !



MOIS DE LA SENSIBILISATION AU MYÉLOME

Le mois de mars est connu comme le Mois international de la sensibilisation au myélome, et Myélome Canada a fait des progrès importants pour sensibiliser les gens au myélome avec le lancement de la campagne de sensibilisation intitulée « Le myélome n'est pas un cancer de la peau ». En s'attaquant de front à l'idée fausse que le myélome est lié au mélanome, on a pu accroître la sensibilisation générale aux symptômes du myélome afin de promouvoir le diagnostic précoce et mettre en évidence les ressources offertes par Myélome Canada aux patients nouvellement diagnostiqués.

La campagne sur les médias sociaux et le Web s'est avérée très réussie, avec plus de 20 000 visites sur le site Web de Myélome Canada et une portée totale de 116 500 personnes sur les médias sociaux !



MAÎTRISER LE MYÉLOME

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

SONDAGES AUPRÈS DES PATIENTS, DES AIDANTS NATURELS ET DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

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

L'écoute des patients est une partie essentielle du travail du PPEA. Le programme reconnaît que les patients ont une connaissance unique de ce que c'est que de vivre avec une maladie ou un état de santé précis. Ce qu'ils vivent est rarement rapporté dans la littérature. La perspective du patient doit donc être communiquée aux contribuables et aux décideurs du PPEA pour l'évaluation des nouveaux médicaments et des nouveaux protocoles de remboursement.

Présentations soumises par Myélome Canada en 2017 :

- 3 présentations sur les patients et les aidants naturels soumises au PPEA
- 3 présentations sur les patients et les aidants naturels soumises à l'INESSS
- 2 présentations sur les cliniciens soumises au PPEA
- 1 présentation soumise au Programme public de médicaments de l'Ontario

LE SAVIEZ-VOUS ?

En 2017, Myélome Canada a recueilli de l'information par le biais de sondages auprès de plus de 359 patients et aidants naturels, et a mené près de 40 entrevues individuelles.

Répondez aux sondages de Myélome Canada à l'intention des patients et des aidants naturels, et faites votre part pour faire entendre notre voix. Inscrivez-vous à la liste d'envoi de Myélome Canada pour recevoir les avis de participation.

Visitez le myelome.ca pour vous inscrire.

DÉFENDRE LES DROITS D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS

La Sensibilisation et la défense des droits vont de pair. Bon nombre des programmes de sensibilisation mis en place visent également à faciliter l'accès à de nouveaux traitements par l'élaboration de politiques de santé et le remboursement de médicaments. La Journée de sensibilisation, lors des assemblées législatives provinciales et sur la colline du Parlement, s'inscrit dans cette optique en faisant en sorte que les décideurs du domaine de la santé et les contribuables soient éduqués sur le myélome, nous positionnant ainsi de manière plus favorable en vue de profiter du financement pour les médicaments. Myélome Canada collabore également avec les groupes de défense des patients (particulièrement présents en Alberta, en Ontario, en Colombie-Britannique et au Québec) afin de soutenir leurs efforts à l'échelle de la province.



Hervé Benoît, David McConkey et Lorelei Dalrymple, membres du comité de défense des droits des patients de Myélome Canada, lors de la Journée de sensibilisation 2017 sur la colline du Parlement

DÉCISIONS CONCERNANT LE FINANCEMENT DES MÉDICAMENTS AU NIVEAU PROVINCIALS

Au cours des deux dernières années, Santé Canada a approuvé quatre nouveaux médicaments pour le traitement du myélome. Cependant, l'approbation de Santé Canada n'est que la première étape du long processus de financement provincial des programmes publics de médicaments. Le Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA) entreprend des évaluations objectives et rigoureuses des médicaments anticancéreux, et fournit des recommandations de financement aux provinces et territoires du Canada (à l'exception du Québec). Les bailleurs de fonds utilisent cette information dans leur processus décisionnel pour établir si un médicament sera admissible au remboursement public. Le PPEA tient compte des éléments provenant de différentes sources, notamment les groupes de patients, les fabricants de médicaments, les groupes cliniciens traitant les tumeurs, et le Groupe consultatif provincial du PPEA.

ANNONCES CONCERNANT LE FINANCEMENT DES MÉDICAMENTS EN 2017

REVLIMID® (LENALIDOMIDE)

Le 24 mars 2017, le Programme de médicaments public de l'Ontario a accepté de financer Revlimid® (lénalidomide) comme traitement de première ligne pour les patients atteints d'un myélome nouvellement diagnostiqué qui ne sont pas admissibles à une chimiothérapie à forte dose (également appelée greffe de cellules souches autologues).

Le 1er avril 2017, la Colombie-Britannique a également approuvé le financement provincial de Revlimid® comme traitement de première ligne pour les patients atteints d'un myélome nouvellement diagnostiqué qui ne sont pas admissibles à la chimiothérapie à forte dose (également appelée greffe de cellules souches autologues).

Enfin, le 20 avril 2017, le Manitoba a commencé à financer Revlimid® comme option de traitement de première ligne pour les patients atteints d'un myélome multiple qui ne sont pas admissibles à une greffe de cellules souches autologues.

DARZALEX® (DARATUMUMAB)

Le 17 avril 2017, Santé Canada a approuvé Darzalex® (daratumumab), en association avec le lénalidomide et la dexaméthasone, ou le bortézomib et la dexaméthasone, pour le traitement des patients atteints d'un myélome multiple qui ont reçu au moins un traitement antérieur. En raison du besoin médical élevé non comblé chez les patients atteints d'un myélome multiple, Darzalex® a obtenu le statut d'examen prioritaire de Santé Canada pour cette présentation. Des essais cliniques ont montré que le traitement d'association Darzalex® améliore de façon significative la survie sans progression (SSP) par rapport aux schémas thérapeutiques standards. Le 31 décembre 2017, le daratumumab n'était toujours financé par aucune province.

KYPROLIS® (CARFILZOMIB)

Le 3 février 2017, le Comité d'experts en examen du pCODR (CEEP) a recommandé le remboursement du carfilzomib (Kyprolis®) en association avec la dexaméthasone chez les patients atteints d'un myélome multiple en rechute ayant un bon indice de performance et ayant reçu d'un à trois traitements antérieurs, à condition que le rapport coût-efficacité soit amélioré jusqu'à un niveau acceptable.

Cela signifie que le CEEP en est arrivé à la conclusion que Kyprolis® procure des avantages cliniques, mais que les provinces doivent, par l'entremise de l'Alliance pancanadienne pharmaceutique, en négocier les coûts de sorte à le rendre plus efficient.

NINLARO® (IXAZOMIB)

Le 4 mai 2017, le Comité d'experts en examen (CEEP) du pCODR a émis sa recommandation initiale pour l'utilisation de l'ixazomib (Ninlaro®) dans le traitement du myélome multiple.

Le CEEP ne recommande pas le remboursement de l'ixazomib (Ninlaro) en association avec le lénalidomide et la dexaméthasone pour le traitement des patients atteints d'un myélome multiple qui ont reçu au moins un traitement antérieur et qui présentent un risque cytogénétique élevé, ou qui ont reçu deux traitements antérieurs ou plus.

Bien que nous soyons déçus de cette recommandation initiale, Myélome Canada s'engage à travailler avec diligence auprès des groupes de patients afin de s'assurer que leur voix est toujours entendue, et à travailler avec les fabricants de médicaments pour s'assurer que diverses options de traitement sont à la disposition des patients canadiens.

PARTENARIATS CLÉS

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

Global Myeloma Action Network (GMAN)

Myélome Canada est également actif sur la scène internationale, en tant que membre fondateur du Global Myeloma Action Network (GMAN). Le GMAN réunit des leaders de la défense des droits des patients atteints d'un myélome en vue de mobiliser la communauté du myélome et d'améliorer la vie des patients du monde entier.



Martine Elias (directrice, accès, défense des droits et relations communautaires) et Aldo Del Col (cofondateur et président du conseil d'administration de Myélome Canada) au 5e Sommet annuel du GMAN en juin 2017

Recommandations sur les modifications proposées au Règlement sur les médicaments brevetés

Santé Canada assume diverses responsabilités qui influent sur le paysage de notre système de santé, notamment en ce qui a trait à l'innocuité, à la qualité et à l'efficacité des médicaments. Il joue également un rôle important dans l'établissement du prix des médicaments.



En tant qu'organisme consacré aux patients, Myélome Canada reconnaît qu'il est nécessaire de réévaluer les règlements qui régissent l'établissement des prix des médicaments, surtout si l'on tient compte des changements survenus dans notre écosystème depuis leur création. Rédigé conjointement par Myélome

Canada et endossé par 16 autres associations de patients, un document fournissant des recommandations sur les modifications proposées au Règlement sur les médicaments brevetés (intitulé *Recommendations on Proposed Amendments to the Patented Medicines Regulations*) a été soumis à Santé Canada afin d'orienter les changements dans le système de santé vers un environnement davantage axé sur le patient.

Pour lire le document complet, rendez-vous au myelome.ca, cliquez sur « Ressources » dans le haut de la page, puis sur « Défense des droits des patients au Canada ».

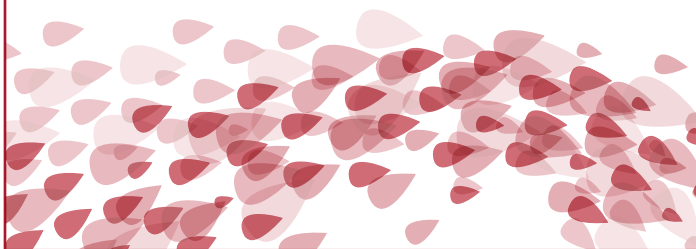
Inscrivez-vous à iGive et soutenez Myélome Canada!

Vous pouvez maintenant faire vos achats en ligne dans vos boutiques virtuelles préférées tout en soutenant Myélome Canada, sans frais supplémentaires! Il suffit de vous inscrire à iGive et de faire vos achats!

iGive.com est un service GRATUIT qui permet de contribuer à la cause de votre choix dans le cadre de chacun de vos achats en ligne, sans frais supplémentaires, ni pour vous ni pour la cause!



iGive.com®



Points saillants du dîner du Club économique du Canada

Un dîner-causerie d'information a été organisé le 13 mai par le Club économique du Canada à Ottawa pour discuter de l'importance des médicaments et des traitements novateurs contre le cancer. D'importantes questions ont été soulevées, la discussion a été ouverte, et nous avons eu l'occasion d'approfondir de nos connaissances sur le sujet. Avec les besoins des patients au cœur du débat, les participants ont convenu que l'accès à de nouveaux médicaments novateurs pour le traitement du cancer au Canada doit être amélioré. Nous devons trouver de meilleurs moyens de travailler ensemble en tant que communauté pour simplifier ce processus. Le Dr Darrell White, hématologue-oncologue et président du Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC), a cité Myélome Canada et le RRMC comme exemple d'organisation qui ouvre la voie à l'amélioration des soins aux patients en favorisant l'accès à des médicaments novateurs grâce à des essais cliniques conçus au Canada et en unifiant la voix de la communauté canadienne du myélome.

Merci à Natasha Morano d'avoir organisé cet événement intéressant, ainsi qu'aux conférenciers qui ont dirigé la discussion informelle, notamment les représentants du myélome Lorelei Dalrymple (patiente et présidente du Conseil consultatif des patients de Myélome Canada) et le Dr Darrell White (MD, MSc, FRCPC, FACP, professeur et doyen associé principal, Faculté de médecine, Université Dalhousie, et hématologue au Centre des sciences de la santé QEII à Halifax).



Conférenciers, de gauche à droite: Bruce Williamson (vice-président, Ventes et marketing, Janssen Inc.), Linda Eagen (fondatrice, accompagnatrice et présidente-directrice générale de la Fondation régionale du cancer d'Ottawa), Lorelei Dalrymple (présidente du conseil consultatif des patients de Myélome Canada), le Dr Darrell White (doyen associé principal de l'Université Dalhousie) et Pamela Fralick (présidente de Médicaments novateurs Canada).

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



RCONNECTé

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

En 2015, la Fondation Sauve Ta Peau a invité un groupe de leaders en défense des droits des patients à discuter de la nécessité d'établir un réseau axé sur l'immuno-oncologie voué à assurer l'accès aux traitements importants pour les patients cancéreux au Canada. Depuis, RCONNECTé s'est transformé en une coalition de défenseurs des patients, vouée à sensibiliser les gens aux besoins des patients atteints d'un cancer par le biais d'une voix unifiée. Le groupe s'est penché sur des questions touchant le système, le gouvernement et les évaluations des technologies de la santé liées à l'immuno-oncologie et à d'autres thérapies.

Membres de la coalition RCONNECTé:

- Myélome Canada
- Fondation sauve ta peau
- Cancer Colorectal Canada
- Cancer pulmonaire Canada
- Réseau mélanome Canada
- Lymphome Canada

Le 18 octobre, RCONNECTé a publié un communiqué de presse poignant et direct exprimant sa préoccupation au sujet du manque de transparence du processus d'examen pancanadien qui officialise les recommandations sur le financement des traitements anticancéreux dans les régimes publics d'assurance-médicaments.

Le message intitulé « Le Réseau canadien de lutte contre le cancer invite les ministres de la Santé et les organismes de lutte contre le cancer à lever le voile du secret au sein du comité qui pourrait retarder ou restreindre l'accès des patients aux nouveaux médicaments anticancéreux ». Il a été repris et véhiculé par plusieurs médias nationaux, dont le Globe and Mail et The National de la CBC.

La Coalition CanCertitude



La Coalition CanCertitude est la voix unie de 35 groupes de patients canadiens, dont Myélome Canada, qui s'associent à des oncologues et à des professionnels de la santé pour améliorer considérablement l'accessibilité et le coût des traitements du cancer à domicile en Ontario et dans les provinces de l'Atlantique.

La Coalition, de concert avec les oncologues, les patients, les aidants naturels et les citoyens concernés de toutes ces provinces, incite les gouvernements concernés à mettre sur un pied d'égalité les traitements contre le cancer administrés à domicile et ceux à l'hôpital, quel que soit le statut, l'âge, le revenu ou l'assurance privée du patient. En avril 2017, CanCertitude a présenté une analyse de l'impact budgétaire d'un économiste de la santé qui indiquait que l'écart de financement pourrait être comblé en Nouvelle-Écosse avec 1,8 million de dollars de plus. En septembre 2017, l'affectation initiale de 846 000 \$ a été engagée, plus un montant supplémentaire de 2 millions de dollars pour chacune des deux années subséquentes.

Jusqu'à maintenant, les patients atteints de cancer en Nouvelle-Écosse ont dû assumer les coûts directs les plus élevés au Canada pour les médicaments contre le cancer administrés à domicile, ainsi que des retards administratifs importants dans le début de traitements essentiels qui pourraient leur sauver la vie.

En tant que membre de la Coalition, Myélome Canada se réjouit de la décision du gouvernement de la Nouvelle-Écosse de combler le manque de fonds pour les médicaments contre le cancer à domicile en éliminant une grande partie des difficultés financières et du stress que les patients de la province ont connus.

Avez-vous déjà visité la boutique en ligne de Myélome Canada ?

Contribuez à la sensibilisation du public au myélome en achetant des produits de marque Myélome Canada.

Pour voir ce que nous avons en magasin pour vous, visitez le

myelome.ca
sous « s-impliquer - boutique-en-ligne »



L'ours Myles 20 \$



**PLAIDER POUR
L'ACCÈS AUX
TRAITEMENTS**

Programme de sensibilisation au myélome (PSM)

ÉCRIVEZ À VOTRE DÉPUTÉ(E) >

PROGRAMME DE SENSIBILISATION AU MYÉLOME (PSM)

L'approbation de nouveaux médicaments par Santé Canada ne fait rien pour les patients si ceux-ci ne peuvent pas accéder aux traitements prometteurs. En travaillant ensemble, nous devenons plus forts. En nous exprimant d'une même voix au nom de la communauté canadienne du myélome, nous faisons une différence. Pour que nos gouvernements nous considèrent comme un sujet prioritaire, nous devons nous faire entendre.

Lancé en 2017, le PSM de Myélome Canada est une plateforme Web et un outil en ligne permettant à la communauté de participer aux efforts communs de défense des droits axés sur l'accès aux médicaments et les politiques de remboursement. Conçu pour mobiliser les membres de la communauté, le programme interactif facilite l'envoi de lettres directes et personnalisées aux députés fédéraux et provinciaux. Dans le cadre de deux campagnes très réussies menées au printemps et à l'automne, 637 lettres ont été envoyées à des représentants élus dans tout le pays. Ils ont été nombreux à répondre et à reconnaître les préoccupations exprimées, se disant prêts à prendre les mesures nécessaires pour faire avancer le dossier.

Pour en savoir plus sur ce programme et partager votre voix, visitez le communautedumyelome.ca.

MYÉLOME CANADA

Parcours des patients | Téléchargez le guide du patient | Suivez le référentiel de l'accès aux traitements | FR

LE MOMENT EST ARRIVÉ DE FAIRE FINANCER LES MÉDICAMENTS CONTRE LE MYÉLOME!

LES PATIENTS NE PEUVENT PLUS ATTENDRE!

Le cancer ne respecte pas nos échéanciers : les patients atteints de myélome ne devraient donc pas avoir à tenir compte de ceux du gouvernement.

Le myélome multiple est une maladie complexe, introduite par des cycles de contrôle de la maladie et de recrudescence. Dans la plupart des cas, le traitement n'a pas un jour plus d'attente. Heureusement, plusieurs traitements peuvent changer les vies ont été approuvés par Santé Canada au cours des dernières années, mais même les meilleurs traitements n'ont pas d'attente et les patients ne peuvent pas y accéder. C'est pourquoi, maintenant plus que jamais, nous devons travailler ensemble pour nous faire entendre afin d'obtenir un accès aux nouveaux médicaments qui se sont révélés efficaces pour contrôler cette maladie. Des milliers de patients en dépendent.

Au cours des dernières années, deux médicaments contre le myélome, à savoir Kyprolis® (carfilzomib) et Darzalex® (daratumumab) ont reçu l'approbation de Santé Canada et des recommandations positives en matière de financement par nos organismes gouvernementaux et d'initiatives des technologies de la santé. Si pourtant, aucun de ces traitements efficaces n'est remboursé par nos provinces.

Remerciez-vous sur les réseaux sociaux en cliquant ici

L'approbation des médicaments ne fait rien pour les patients si ceux-ci ne peuvent pas accéder à des traitements qui changent des vies. Les choses doivent changer, et tout commence avec vous.

POURQUOI EST-IL IMPORTANT D'AGIR?

- Lorsque quelqu'un fait face au myélome, sa famille et ses proches sont très affectés. Lutter pour votre mère, votre père, votre grand-père, votre grand-mère, vos frères, vos sœurs, vos fils, vos filles et vos amis.
- Les patients méritent un accès aux traitements les plus avancés et les plus novateurs pour contrôler leur maladie.
- Le contrôle optimal d'une maladie signifie qu'une personne peut avoir une bonne qualité de vie et être productive dans la société.
- Les gouvernements, responsables des décisions, ont un devoir de veiller que grâce à l'accès à des médicaments, les patients atteints d'un myélome puissent mener des vies pleines et productives.
- Tous doivent travailler ensemble pour réaliser des changements!

EN TRAVAILLANT ENSEMBLE, NOUS DEVIENDRONS PLUS FORTS.

Travailler ensemble en tant que communauté au niveau local peut améliorer les traitements au Canada et accélérer l'accès à de meilleurs soins.

RÉSEAU DE GROUPES DE SOUTIEN AUX PATIENTS DE MYÉLOME CANADA

Mettant l'accent sur la sensibilisation des patients à la base, Myélome Canada travaille avec 29 groupes de soutien, partout au pays, qui se rencontrent et échangent régulièrement pour en apprendre davantage sur la maladie, la façon de défendre leurs intérêts et comment se soutenir mutuellement.

En 2017, cinq nouveaux groupes de soutien ont été créés, offrant aux patients et aux aidants naturels qui vivent dans des collectivités plus petites la possibilité de communiquer avec d'autres patients atteints d'un myélome, et de partager de l'information et leurs expériences.

Pour communiquer avec un groupe de soutien près de chez vous, visitez le myelome.ca, sous l'onglet « Trouver du soutien ».



S'il n'y a pas de groupe de soutien dans votre région, mais que vous souhaitez obtenir de l'information sur la façon d'en créer un, communiquez avec nous à contact@myelome.ca.

SOMMET DES LEADERS DE GROUPES DE SOUTIEN ET DE DÉFENSE DES DROITS



Iris Phillips, leader d'un groupe de soutien à Picton, en Ontario



Robin Sully et Jean Shepherd, leaders d'un groupe de soutien à Ottawa, en Ontario

Afin d'autonomiser et d'aider les leaders des groupes de soutien dans leur travail essentiel, Myélocanada organise chaque année un Sommet des leaders de groupes de soutien. Les leaders des différents coins du pays sont tous invités à apprendre et à échanger, ainsi qu'à discuter des enjeux, des défis et des pratiques exemplaires qu'ils ont en commun.

Trente-deux leaders de groupes de soutien, ainsi que des membres de notre Conseil consultatif des patients et de notre Comité de défense des droits des patients de partout au Canada se sont réunis à Ottawa pendant la fin de semaine du 30 septembre pour échanger des idées et de l'information. Le Sommet fut également constitué une excellente occasion d'en apprendre davantage sur les plus récents travaux de recherche et essais cliniques, ainsi que sur la façon de tirer parti des outils à l'intention

des leaders et des défenseurs des droits des patients. Tous sont repartis avec une mine d'informations, d'outils et de nouvelles à partager dans leurs groupes respectifs.

Un merci spécial à Martine Elias, Julie Salsman, Trish MacDonald, Linda Latham, Robin Sully, Jean Shepherd, Norma Lindner, Lorelei Dalrymple, Ron Surry, Michael Chibuk et Nancy Shamanna pour leur aide dans la planification de cette rencontre, ainsi qu'à Julie Salsman, Robin Sully, Norma Linder et Linda Latham pour le travail acharné accompli en distribuant la trousse d'outils pour les leaders des groupes de soutien. Cette trousse les aide à réaliser l'important travail qu'ils doivent effectuer dans leurs communautés locales.



NOS LEADERS DÉVOUÉS DES GROUPES DE SOUTIEN À TRAVERS LE PAYS

Campbell River, C.-B.	Groupe de soutien North Island Multiple Myeloma	Linda Latham
Nanaimo, C.-B.	Groupe de soutien Nanaimo Multiple Myeloma	Allison Jennings
Victoria, C.-B.	Groupe de soutien Vancouver Island Multiple Myeloma	Ellen Mahoney et Larry Borterson
Kelowna, C.-B.	Groupe de soutien BC Southern Interior – Kelowna Chapter	Susan Schmaltz et Ron Surry
Kamloops, C.-B.	Groupe de soutien BC Southern Interior – Kamloops Chapter	Bob Trudeau et Bob Hamaguchi
Enderby, C.-B.	Groupe de soutien BC Southern Interior – Enderby Chapter	Ron Surry
Vernon, C.-B.	Groupe de soutien BC Southern Interior – Vernon Chapter	Marlene Godfrey
Salmon Arm, C.-B.	Groupe de soutien BC Southern Interior – Salmon Arm Chapter	Linda Quintal
Calgary, AB	Groupe de soutien Southern Alberta Myeloma Patient Society	Michelle Zydgalo
Edmonton, AB	Groupe de soutien Myeloma Alberta Support Society	Bob Thiessen
Saskatoon, SK	Groupe de soutien Saskatoon Multiple Myeloma	Sonja Gabruch
Regina, SK	Groupe de soutien Saskatchewan Multiple Myeloma	Mona Neher
Windsor, ON	Groupe de soutien Windsor and District Multiple Myeloma	JoAnn Cartlidge
Thunder Bay, ON	Groupe de soutien Thunder Bay Myeloma	Rolland Manning
Sault Ste. Marie, ON	Groupe de soutien Sault Ste. Marie Multiple Myeloma	Marion Bentley et Maggie Ralph
London, ON	Groupe de soutien London and District Myeloma	Ev McDowell et Jeff Parton
Halton-Peel, ON	Groupe de soutien Halton-Peel Myeloma	Norma Linder et Juliette Royer
Toronto, ON	Groupe de soutien Toronto and District Multiple Myeloma	David McMullen et Donald Hunter
Cobourg, ON	Groupe de soutien Northumberland and District Multiple Myeloma	Leslie Weatherby
Picton, ON	Groupe de soutien Picton	Iris Phillips
Ottawa, ON	Le Réseau communautaire de l'Outaouais pour le myélome multiple	Robin Sully et Jean Shepherd
Montréal, QC	Le réseau de soutien myélome Montréal	Hervé Benoît et Joanne Kerry
Sherbrooke, QC	Groupe de soutien Espoir Myélome Estrie	Vénus Bélanger
Ville de Québec, QC	Groupe de soutien Myélome Québec	Manon Veilleux
Saint-Jean, NB	Groupe de soutien Saint John Area Multiple Myeloma	Susan Collins
Halifax, N.-É	Groupe de soutien Nova Scotia Multiple Myeloma	Julie Salsman et Trish MacDonald
Charlottetown, Î.-P.-É	Groupe de soutien Charlottetown Myeloma	Fran Freyer
Saint-Jean de Terre-Neuve, T.-N.-L.	Groupe de soutien Myeloma NL	David McConkey et Stephen Norman

ÉVÉNEMENTS COMMUNAUTAIRES

L'année qui vient de s'écouler a été une année mémorable en termes d'événements communautaires, de collectes de fonds et d'activités. En 2017, des centaines de nouveaux et anciens bénévoles se sont encore une fois mobilisés, offrant leur temps et leur expertise pour aider les personnes touchées par le myélome dans leurs communautés. Tout au long de l'année et partout au pays, les événements communautaires n'ont pas manqué : quatre tournois de golf, deux galas, cinq événements sportifs, deux concerts et dix-sept Marches Myélome Multiple, pour ne nommer que ceux-ci !

Pour un aperçu complet des événements et des activités communautaires de 2017, consultez la section Pleins feux sur la communauté de la présente publication.



Photo prise lors du gala de Gilda à Toronto le 21 octobre.

CONSEIL CONSULTATIF DES PATIENTS (CCP) DE MYÉLOME CANADA

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



Conseil consultatif des patients de Myélome Canada De gauche à droite : Julie Salsman, Hervé Benoît, Lorelei Dalrymple, David McConkey, Keith Taylor et Julie Gibbons.

Mot de Lorelei Dalrymple, présidente du CCP



Je dois d'abord remercier David McMullen et Ev McDowell pour leur précieuse contribution au Conseil consultatif des patients (CCP) depuis sa création en 2015. David a été le fer de lance de notre formation en tant que président et Ev a représenté activement la région

de l'Ontario, jusqu'à ce qu'ils se retirent du CCP en 2016. Nous leurs sommes très reconnaissants, et continuons à bénéficier de leur grande implication bénévole auprès de Myélome Canada et de la communauté du myélome.

L'année 2017 a été une année de développement continu et de collaboration accrue pour le CCP. Nous avons accueilli de nouveaux membres dans notre équipe : Keith Taylor dans l'Ouest du Canada, Julie Gibbons en Ontario et David McConkey dans le Canada atlantique. Le conseil d'administration de Myélome Canada m'a nommée présidente du conseil d'administration, Julie Salsman a assumé la vice-présidence et Hervé Benoît a continué à représenter le Québec. En plus d'être

bénévoles au CCP, nous participons à d'autres comités de Myélome Canada et régionaux. Voici quelques-unes des activités auxquelles nous avons participé :

- Comités de Myélome Canada – détection précoce, leader de groupe de soutien, groupe national de défense de droits
- Club économique du Canada – dîner-causerie – Le rôle des médicaments novateurs dans la lutte contre le cancer
- Séance de planification stratégique 2018 de Myélome Canada
- Table ronde scientifique du RRMCC
- Sommets des leaders des groupes de soutien (SGL) et de défense des droits, et conférences téléphoniques
- Journée de sensibilisation au myélome sur la colline du Parlement
- Programme de sensibilisation au myélome (PSM) 2.0

Nos représentants régionaux ont contacté les groupes de soutien de leur région pour se présenter, leur demander ce qui est important pour eux et leurs communautés, ainsi que pour échanger sur la façon dont le CCP et Myélome Canada peuvent les aider à atteindre leurs objectifs. Nous avons également procédé à un examen exhaustif du nouveau site Web de Myélome Canada, et avons fourni des commentaires, ce qui a entraîné plusieurs modifications.

L'un de nos principaux objectifs en 2017 était d'examiner nos rôles de façon plus stratégique et de les harmoniser avec ceux de Myélome Canada, afin de nous assurer que la voix de la communauté du myélome soit bien entendue. Nous travaillons donc de concert afin que les programmes offerts répondent aux besoins des patients, des aidants naturels, de la famille et des amis qui vivent avec le myélome. Grâce aux efforts concertés du personnel de Myélome Canada et des membres du CCP, nous examinons les services offerts et cherchons à tirer parti des possibilités de participation du CCP et du SGL dans la prestation de services aux communautés nationale, régionales et locales du myélome.

Je suis ravie de voir que certaines des idées qui ont vu le jour en 2015 se sont concrétisées, et encore plus de voir comment le CCP a évolué et tout son potentiel pour les années à venir.

Meilleurs vœux à tous,
Lorelei Dalrymple, Présidente, CCP

Lorelei

AXÉE SUR LES BESOINS DES PATIENTS

La collaboration de Myélome Canada avec des partenaires clés de la recherche universitaire et de l'industrie est une priorité pour nos programmes de recherche. Myélome Canada poursuivra en 2018 son objectif consistant à offrir davantage de nouveaux traitements à un plus grand nombre de patients dans plus de centres au Canada.

FAITS SAILLANTS DE L'ANNÉE 2017 TABLE RONDE SCIENTIFIQUE DE MYÉLOME CANADA

Les 15 et 16 septembre derniers, Myélome Canada a tenu sa 8^e table ronde scientifique annuelle à Montréal. Coprésidée par le Dr Jonathan Keats (directeur du laboratoire de recherche sur le myélome multiple au TGen Institute de Phoenix, en Arizona) et le Dr Victor Zepeda (professeur adjoint et clinicien-chercheur au Tom Baker Cancer Centre de Calgary), l'événement a réuni plus de 90 intervenants, parmi lesquels figuraient les plus grands spécialistes canadiens du myélome, d'éminents chercheurs des États-Unis et de l'Europe, nos partenaires de recherche et quelques patients. Parmi les conférenciers cette année: le Dr Ashutosh Wechalekar (Londres, Royaume-Uni), le Dr Peter Voorhees (Chapel Hill, Caroline du Nord), le Dr Dirk Hose (Heidelberg, Allemagne), le Dr Shaji Kumar (Rochester, Minnesota), le Dr Jesús Berdeja (Nashville, Tennessee) et le Dr Rafael Fonseca (Scottsdale, Arizona).

Un large éventail de sujets courants dans la recherche sur le myélome y ont fait l'objet de discussions: gammopathie monoclonale de signification indéterminée (GMSI) et myélome latent, amyloïde, maladie résiduelle minimale, thérapie par transfert de lymphocytes T porteurs de récepteurs antigéniques chimériques, pour ne nommer que ceux-ci.

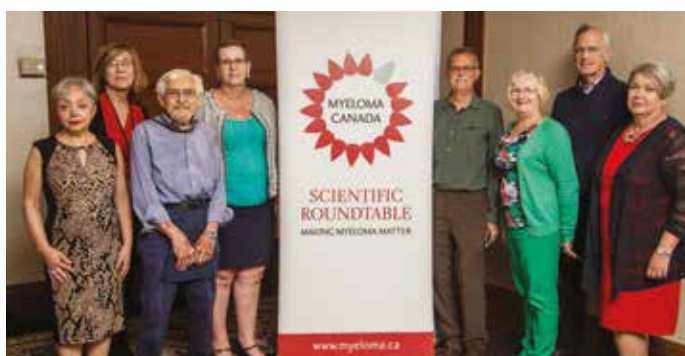
La rencontre est un incubateur d'idées d'essais cliniques et soutient notre objectif de développer des essais cliniques de grande envergure au Canada pour l'ensemble des patients canadiens. Les présentations et les sujets enrichissants ont suscité la tenue de grandes discussions, le partage d'idées novatrices et l'expression de pensées avant-gardistes. Dans l'ensemble, les participants en sont ressortis remplis d'un sentiment positif de motivation et de collaboration.



Table ronde scientifique de Myélome Canada

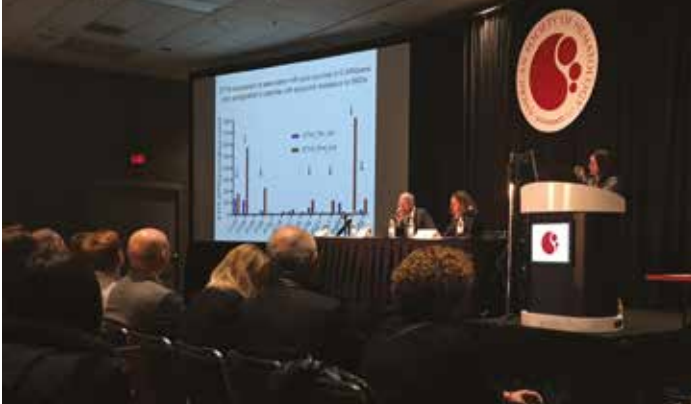
LES INTÉRÊTS DES PATIENTS SONT UNE PRIORITÉ À LA TABLE RONDE SCIENTIFIQUE DE MYÉLOME CANADA

Merci à Lorelei Dalrymple, Julie Salsman, David McConkey, Hervé Benoît, Julie Gibbons, Keith Taylor, Sofia Tavoularis, Ellis Basevitz, Anthony Everett et Marsha McWhinnie, représentants des patients, pour leur présence à la Table ronde scientifique de Myélome Canada qui a eu lieu les 15 et 16 septembre à Montréal. Votre siège à la table a fourni un apport et des points de vue précieux pour nos chercheurs canadiens, et leur a rappelé pourquoi les patients ont une place de premier ordre dans la conception des essais cliniques.



Le Conseil consultatif des patients de Myélome Canada (de gauche à droite): Sofia Tavoularis, Marsha McWhinnie, Hervé Benoît, Lorelei Dalrymple, David McConkey, Julie Salsman, Keith Taylor et Julie Gibbons

59E CONGRÈS ANNUEL ET EXPOSITION DE L'ASH: L'ÉVÉNEMENT PHARE DE L'HÉMATOLOGIE MALIGNE ET BÉNIGNE



Le congrès annuel de l'American Society of Hematology (ASH), le plus important rassemblement d'hématologues au monde, offre l'occasion de passer en revue des milliers de résumés scientifiques mettant en lumière les sujets les plus chauds de l'hématologie. Quelque 25 000 professionnels de chaque sous-spécialité hématologique ont participé à la rencontre, dont plusieurs chercheurs du RRMC qui ont présenté leurs résumés oralement ou avec affiche. Bravo à notre équipe canadienne qui contribue ainsi à sensibiliser davantage les gens au myélome!

Voici la liste des présentations orales et avec affiche faites par les chercheurs du RRMC à l'intention de la communauté internationale:



PRÉSENTATIONS ORALES

Réponses profondes et durables chez les patients atteints d'un myélome multiple (MM) récidivant ou réfractaire traité par monothérapie GSK2857916, un conjugué anticoagulant contre l'antigène de maturation des cellules B (BCMA): résultats préliminaires de la deuxième partie de l'étude BMA117159

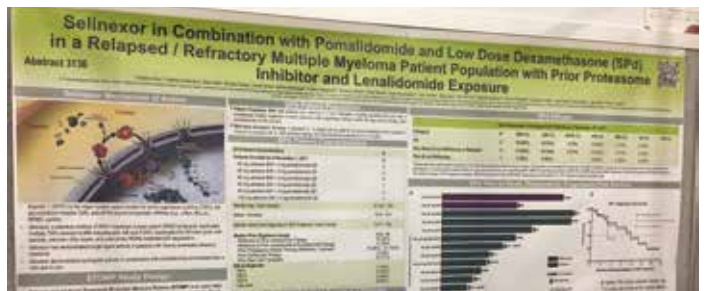
Dre Suzanne Trudel,
Université de Toronto

Le profil de résolution à cellule unique définit les répertoires immunitaires innés et adaptatifs modulés par le traitement au daratumumab et aux IMiD pour le myélome multiple (MM)

Dre Paola Neri,
Université de Calgary

La plasticité transcriptionnelle compense la dégradation protéasomique d'Ikaros et d'Aiolos et favorise la résistance aux IMiD dans le cas du myélome multiple (MM)

Dre Paola Neri,
Université de Calgary



PRÉSENTATIONS AVEC AFFICHES

Le sélinexor en association avec une faible dose hebdomadaire de bortézomib et de dexaméthasone (SVd) entraîne un taux de réponse élevé et des réponses durables chez les patients atteints d'un myélome multiple (MM) réfractaire.

Dr Nizar Bahlis,

Université de Calgary

Le sélinexor, en association avec la pomalidomide et la dexaméthasone à faible dose chez des patients atteints d'un myélome multiple récidivant ou réfractaire ayant déjà été exposés à un inhibiteur du protéasome et au lénalidomide.

Dre Christine Chen,

Université de Toronto

La consolidation du bortézomib après une greffe allogénique non myéloablative est sécuritaire et entraîne une incidence élevée de réponse immunophénotypique complète chez les patients atteints d'un myélome qui sont jeunes ou à risque élevé

Dr Richard LeBlanc,

Université de Montréal

Impact du traitement d'entretien actif (TEA) comparativement à l'absence de MT sur la qualité de vie (QdV) des patients atteints d'un myélome multiple (MM) après la première greffe autologue de cellules souches (GACS)

Dr Jason Tay,

Université d'Ottawa

Étude de phase Ib/II du sélinexor, associé au lénalidomide et à la dexaméthasone à faible dose chez les patients atteints d'un myélome multiple récidivant ou réfractaire

Dr Darrell White,

Université Dalhousie

Résultats dans le monde réel chez les patients nouvellement diagnostiqués atteints d'un myélome multiple à risque élevé traités au Centre de cancérologie Princess Margaret: examen rétrospectif des dossiers médicaux

Dre Donna Reece,

Université de Toronto

Dans le cas du myélome multiple, la détection d'une maladie résiduelle minimale en autogreffe se traduit par un pronostic de survie après une greffe de cellules souches

Dr Michael Chu,

Université de l'Alberta

Maladie résiduelle minimale (MRM) évaluée par cytométrie en flux chez les patients atteints d'amylose AL traités par la cyclophosphamide, le bortézomib et la dexaméthasone (CyBorD)

Dr Victor Jimenez-Zepeda,

Université de Calgary

Traitement d'entretien au bortézomib pour les patients atteints d'amylose AL: expérience dans un seul centre

Dr Victor Jimenez-Zepeda,

Université de Calgary



PRIX ET DISTINCTIONS

Prix commémoratif Marion State pour l'excellence en soins infirmiers

Cathy Foster est infirmière de soins primaires en hématologie à la clinique de cancérologie de l'Hôpital Joseph Brant (HJB), à Burlington en Ontario. Elle s'est dévouée pendant 25 ans à soigner des patients en hématologie et en oncologie, à encadrer des infirmiers et infirmières, à assurer la coordination de l'équipe pharmaceutique et, plus important encore, à aider des oncologues et des hématologues. Elle était la seule infirmière de soins primaires en hématologie de sa clinique de cancérologie. Souvent décrite par ses collègues comme faisant l'équivalent du travail de deux infirmières, Cathy est également reconnue pour sa grande attention aux résultats des analyses sanguines de ses patients, et n'hésite pas à s'attaquer à toute source de préoccupation importante. Ses patients savent qu'ils peuvent compter sur elle pour défendre leurs droits en matière d'accès aux traitements. Ils apprécient grandement sa joie de vivre, son optimisme et son caractère coloré, tout autant que son grand professionnalisme pendant les périodes de clinique achalandées. Cathy a reçu son prix lors la réunion du 2 décembre du groupe de soutien sur le myélome de la région de Halton-Peel.



Photo ci-dessus: Norma Lindner (leader de groupe de soutien dans la région de Halton-Peel), Cathy Foster et Michelle Oana (directrice associée de développement et communication, Myélome Canada).

En 2012, Myélome Canada a créé le prix commémoratif Marion State pour reconnaître l'excellence en soins infirmiers. Le prix est décerné chaque année à une infirmière canadienne qui a fait preuve de distinction et de leadership dans les soins aux patients atteints d'un myélome. Marion a obtenu son diplôme en sciences infirmières de l'Hôpital général de Toronto en 1966, et a par la suite obtenu un baccalauréat en sciences infirmières de l'Université Ryerson à Toronto. Ayant reçu un diagnostic de myélome multiple en 1996, Marion a mis sur pied le groupe de soutien du myélome du district de Toronto en 1997, le premier groupe canadien pour patients atteints d'un myélome, offrant un précieux soutien aux autres patients atteints d'un myélome à travers le pays. Marion a vécu une vie bien remplie et productive pendant encore 15 ans, jusqu'à son décès en 2012.

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

Félicitations, Cathy, pour cette reconnaissance bien méritée!

Subvention de fonctionnement Myélome Canada-Société de recherche sur le cancer



Myélome Canada, en partenariat avec la Société de recherche sur le cancer, a désigné le Dr Hong Chang (chercheur au Cancer Clinical Research Unit, au Princess Margaret Cancer Centre, et chercheur affilié à l'Institut de recherche de l'Hôpital général de Toronto) comme récipiendaire de la quatrième Subvention de fonctionnement Myélome Canada – Société de recherche sur le cancer pour son projet intitulé « Role of MARCKS in multiple myeloma drug resistance ». La subvention de 2016 (d'un montant de 120 000 \$ sur deux ans) était exclusivement destinée à la recherche sur le myélome.

En analysant les protéines provenant de cellules myélomateuses sensibles et résistantes aux médicaments, le Dr Chang et son équipe ont découvert une nouvelle protéine appelée pMARCKS (substrat de la kinase C riche en alanine myristoylée phosphorylée) qui est fortement exprimée dans les cellules myélomateuses résistantes aux médicaments. Ils souhaitent étudier les mécanismes moléculaires de la protéine pMARCKS dans l'espoir qu'elle devienne une importante cible thérapeutique. Pour atteindre leur objectif, ils établiront un modèle ciblant la protéine pMARCKS à l'aide d'inhibiteurs peptidiques spécifiques dans le but de contrer la résistance aux médicaments contre le myélome. L'étude pourrait mener à l'établissement d'une nouvelle stratégie thérapeutique permettant d'améliorer la qualité et la durée de vie des patients atteints de cette maladie.

Félicitations au Dr Chang et à son équipe pour leurs travaux qui nous rapprochent d'un remède pour le myélome!



RÉSEAU DE RECHERCHE DE MYÉLOME CANADA

Redéfinir et révolutionner la recherche. Développer plus d'essais cliniques, pour plus de patients, dans plus de centres au Canada

La mission du Réseau de recherche de Myélome Canada consiste à :

- Mener des recherches cliniques et translationnelles novatrices de phases I et II dans un climat de collaboration afin d'améliorer les résultats pour les patients atteints d'un myélome;
- Publier des énoncés de consensus fondés sur des données probantes et évalués par des pairs, portant sur le diagnostic et le traitement du myélome;
- développer une base de données nationale sur les patients atteints d'un myélome

Myélome Canada peut compter sur une étroite collaboration avec le Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC) pour respecter ses engagements en faveur d'une recherche clinique axée sur les patients. Ce réseau unique est composé de chercheurs canadiens sur le myélome, de calibre international, qui s'efforcent de développer des essais cliniques, favorisant ainsi le partage des données scientifiques et de l'expertise clinique parmi ses membres pour faciliter et accélérer l'accès à de nouveaux traitements au profit des patients canadiens. L'objectif premier du RRMC est d'accélérer l'accès aux nouveaux traitements, toujours dans le but ultime d'améliorer la qualité et la durée de vie des patients canadiens.

Le RRMC a fait d'importants progrès en 2017, notamment en raison de l'activation de deux essais cliniques, de la mise en œuvre de la Base de données canadienne du RRMC sur le myélome multiple et de la croissance rapide du nombre de centres.



LE RÉSEAU DE RECHERCHE DE MYÉLOME CANADA FAIT FIGURE DE PROUE DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE CLINIQUE EN MISANT SUR UNE APPROCHE NOVATRICE DANS LA CONCEPTION DE SES ESSAIS CLINIQUES.

Le Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC) met en œuvre une approche multidimensionnelle unique dans la conception de ses essais cliniques. Lorsqu'un nouveau concept d'essai clinique est proposé à la table de discussion, les évaluateurs prennent en considération tous les aspects qui pourraient avoir une incidence sur le succès de l'essai dans un contexte canadien, non seulement le taux de réponse global à un ou plusieurs médicaments.

Aspects multidimensionnels considérés par le RRMC dans la conception de ses essais cliniques :

- Le traitement présente-t-il des avantages pour le patient ?**
Au cours du processus de conception, l'intérêt et l'opinion des patients sont toujours pris en considération par le comité directeur afin de s'assurer que toutes les décisions sont prises dans l'intérêt du patient. On tiendra notamment compte du nombre de visites à l'hôpital, de la façon dont le médicament est administré, des effets secondaires potentiels et de la qualité de vie du patient.
- Le traitement convient-il au système de santé canadien ?**
Il est important de s'assurer que le schéma thérapeutique des essais cliniques convient au système de soins de santé du Canada. Il faudra tenir compte, entre autres, du coût des médicaments, des frais hospitaliers, des facteurs géographiques, des différences provinciales, de l'accessibilité aux médicaments et de leur financement potentiel. C'est l'évaluation faite de ces facteurs pendant la phase de conception qui déterminera la portée du financement de chaque médicament et la manière dont il sera utilisé dans le monde réel.
- Le traitement est-il efficace ?**
Toutes choses étant prises en considérations, il demeurera toujours primordial de tenir compte du taux de réponse global et de poursuivre notre recherche d'un remède.

En appliquant une approche multidimensionnelle à la recherche clinique, le RRMC fait figure de proue et joue un rôle déterminant dans la portée des traitements dont peuvent bénéficier les patients au Canada, et potentiellement ailleurs dans le monde.

LES DIFFÉRENTS ESSAIS CLINIQUES DU RRMC

RRMC 001 – L'essai BuMel

Lorsque ce protocole d'essai a été développé en 2012, la plupart des patients canadiens n'avaient pas accès au traitement d'entretien au lénalidomide (Revlimid®). L'essai, dirigé à Toronto par la Dre Donna Reece, aura permis au RRMC d'offrir ce traitement à des patients nouvellement diagnostiqués suite à une chimiothérapie à forte dose avec greffe autologue de cellules souches (GACS). Il a également permis au RRMC de lancer un nouvel outil prometteur pour la prise en charge du myélome par analyse de la maladie résiduelle minime (MRD). L'essai était aussi destiné à évaluer l'efficacité d'un régime de conditionnement modifié en intégrant du busulfan à une dose réduite de melphalan.

RRMC 002 – L'essai STOMP

L'essai STOMP, dirigé par le Dr Nizar Bahlis de Calgary et la Dre Christine Chen de Toronto, joue un rôle de premier plan dans le développement clinique d'une nouvelle molécule prometteuse, selinexor (KPT-330), le premier composé inhibiteur sélectif de l'export nucléaire

(SINETM) développé par Karyopharm Therapeutics. Cela aura permis aux patients admissibles à travers le Canada d'avoir rapidement accès à un traitement novateur.

RRMC 003 – L'essai KCd

Le carfilzomib (Kyprolis®), un nouvel inhibiteur du protéasome, a été approuvé par Santé Canada en janvier 2016, mais n'est encore financé par aucun régime provincial d'assurance-médicaments. L'essai KCd permet aux patients admissibles d'avoir accès à ce nouveau médicament, avec la triple association du carfilzomib, de la cyclophosphamide et de la dexaméthasone. On pense que la cyclophosphamide a des propriétés immunomodulatrices et constitue une option plus rentable par rapport aux autres triples associations avec le carfilzomib ayant été étudiées.

La fréquence de dosage du carfilzomib actuellement approuvée est de deux fois par semaine. L'essai, dirigé à Edmonton par le Dr Chris Venner, évalue un schéma posologique d'une fois par semaine qui, en plus d'être plus pratique pour le patient, offre un meilleur rapport coût-efficacité.

NOUVEAUX ESSAIS CLINIQUES EN PHASE DE RECRUTEMENT EN 2017!



RRCM 004 – L'essai LAURENTIDES

Le daratumumab (Darzalex®) est le premier anticorps monoclonal pour le traitement du myélome à être approuvé par Santé Canada. Malheureusement, en dépit de cette approbation donnée le 17 avril 2017, ce médicament n'est remboursé par aucun régime public d'assurance-médicaments. Or, de nombreux patients dans le besoin pourraient bénéficier de ce traitement grâce à cet essai clinique. Dirigé par Dr Michael Sebag de Montréal, en plus de donner aux patients canadiens admissibles l'occasion d'utiliser le daratumumab, l'essai LAURENTIDES devrait permettre d'optimiser des associations coûteuses de médicaments par l'application d'une approche rationnelle et rentable.

RRCM 005 – L'essai BOSTON

Essai **BOSTON** - RRCM 005

Karyopharm Therapeutics s'est tourné vers le Canada pour mener un essai clinique aléatoire mondial de phase III (NCT03110562) qui vérifiera l'efficacité et l'innocuité du selinexor (KPT-330), un inhibiteur sélectif par voie orale de l'exportation nucléaire (SINETM).

Cet essai pivot est dirigé par le Dr Nizar Bahlis de l'Université de Calgary, en Alberta. Il permettra de comparer la combinaison de selinexor, de bortézomib (Velcade®) et de dexaméthasone (groupe SVd) à la combinaison de bortézomib et de dexaméthasone (Vd) chez les patients atteints d'un myélome récidivant ou réfractaire qui ont reçu 1 à 3 traitements antérieurs.

BOSTON a été conçu en fonction des données de l'essai clinique STOMP de phase II (RRCM 002) en cours, qui se traduisent par des résultats encourageants dans le groupe SVd, comparativement aux taux de réponse historiques avec le retraitement par inhibiteur du protéasome (tel que le bortézomib) et la dexaméthasone à elle seule.

LE SAVIEZ-VOUS?

À ce jour, 266 patients ont été recrutés dans le cadre des essais cliniques du RRCM.

LE SAVIEZ-VOUS?

À ce jour, Myélome Canada a investi pas moins de trois millions de dollars dans la recherche.

LA BASE DE DONNÉES CANADIENNE DU RRCM SUR LE MYÉLOME MULTIPLE FAIT UN PAS DE GÉANT

En 2016, le RRCM a fièrement lancé la Base de données canadienne sur le myélome multiple (la première du genre) pour saisir des données pertinentes sur les patients, optimiser la prise en charge des Canadiens touchés par un myélome multiple et contribuer au développement d'essais cliniques canadiens. La base de données permettra d'identifier différents groupes à risque ainsi que les lacunes dans les résultats sur le myélome. En évaluant avec précision où nous en sommes maintenant, nous serons plus à même de tracer la voie de l'avenir pour la recherche sur le myélome au Canada. La base de données est donc un outil clé dans notre recherche d'un traitement du myélome.

Au cours de 2017, d'importants progrès ont été réalisés permettant d'officialiser plusieurs partenariats et ententes avec les établissements participants. Également, les données héritées de près de 6000 patients ont été acheminées depuis les hôpitaux vers la base de données nationale, et le processus se poursuit. À partir de 2018, de nouvelles données prospectives seront ajoutées à la base de données nationale.

La base de données sur le myélome, présidée par le Dr Chris Venner, est une réalisation marquante pour l'ensemble de la communauté canadienne du myélome. La seule du genre au pays, elle nous permettra de poser des questions et de tirer des conclusions qui contribueront à modifier les pratiques et à façonner le paysage thérapeutique de l'avenir.



Dr Chris Venner, président de la Base de données canadienne du RRCM sur le myélome multiple

Contribuez à la recherche canadienne sur le myélome en faisant un don dès aujourd'hui!

En faisant un don à Myélome Canada, vous contribuez à faire progresser la recherche sur les essais cliniques et à accélérer l'accès à de meilleurs soins.

Rendez-vous au myelome.ca pour faire un don.

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE MYÉLOME CANADA



Aldo Del Col, MBA, RPh
Président du Conseil
d'administration

Cofondateur, Myélome Canada
et Réseau de recherche de
Myélome Canada
Montréal (Québec)



Eric Low
Administrateur

Consultant
Eric Low Consulting
Edinburgh (Royaume-Uni)



Johanne Mullen, MBA
Vice-présidente

Associée et projets importants
PricewaterhouseCoopers
Montréal (Québec)



Anthony Reiman, MD
Administrateur

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



Ellis Basevitz, CPA, CA
Trésorier

Cofondateur et conseiller principal
PSB Boisjoli
Montréal (Québec)



Anthony Everett
Administrateur

Directeur général
Tourism Vancouver Island
Nanaimo (Colombie-Britannique)



Harris Poulis
Secrétaire

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



Donna Reece, MD
Administratrice

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

CONSEIL D'ADMINISTRATION DU RRMC



Darrell White, MD
Président du Conseil
d'administration
Président du Conseil d'administration
Professeur en médecine
Doyen adjoint principal de la faculté de
médecine Université Dalhousie
Halifax, (Nouvelle-Écosse)



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



Kevin Song, MD
Vice-président
Leukemia/Bone Marrow Transplant
Program
BC Cancer Agency,
Vancouver General Hospital
Vancouver, (Colombie-Britannique)



Lorelei Dalrymple
Administratrice
Présidente, Conseil consultatif des patients
de Myélome Canada
Représentante des patients
Edmonton (Alberta)



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



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



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



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

RECONNAISSANCE

Myélome Canada aimerait remercier les organisations pharmaceutiques dont les contributions auront permis à de nombreux patients et aidants naturels de bénéficier de nos programmes dans l'ensemble du pays :

abbvie

Adaptive
biotechnologies

AMGEN



Bristol-Myers Squibb

Celgene

Janssen



MERCK

Karyopharm
Therapeutics

Takeda

NOVARTIS



Otsuka

SANOFI

prothena[®]

Binding
Site 
THE BINDING SITE

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

Chaque année, Myérome Canada renseigne des milliers de gens atteints d'un myérome, leur famille ainsi que leurs aidants naturels, et vient en aide à plusieurs autres en offrant divers services, dont la Conférence nationale annuelle de Myérome Canada, les InfoSessions pour les patients et leur famille, le bulletin Manchettes Myérome et les webinaires.

C'est pour cette raison que nous avons besoin de votre aide. Nous comptons sur votre soutien et vos généreux dons pour appuyer les patients atteints d'un myérome, leurs familles ainsi que leurs aidants naturels. Nous sommes reconnaissants pour vos dons qui nous permettent de poursuivre notre travail essentiel.



Façons de vous impliquer

FAITES UN DON

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

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

ORGANISEZ UNE COLLECTE DE FOND

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

Pour obtenir de plus amples renseignements, communiquez avec l'équipe des campagnes de financement au numéro sans frais 1-888-798-5771 ou visitez www.myelome.ca.



**MYÉLOME
CANADA**

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

REJOINDRE LA COMMUNAUTÉ



myelome.ca

CONTACTEZ-NOUS

Tél : (514) 421-2242

Sans frais : 1-888-798-5771

Courriel : contact@myelome.ca

20 17

ENSEMBLE, NOUS
POUVONS MAÎTRISER
LE MYÉLOME

Pleins feux sur notre communauté



PLEINS FEUX SUR NOTRE COMMUNAUTÉ

Myélome Canada est fier de reconnaître les efforts remarquables déployés par la communauté au cours de l'année 2017. Votre grand dévouement, ayant permis de faire avancer la cause, n'est pas passé inaperçu. Il aura permis à Myélome Canada de poursuivre sa mission visant à maîtriser le myélome, et nous vous en sommes très reconnaissants. En 2017, deux nouveaux essais cliniques du RRMC ont été activés; trois nouvelles publications éducatives ont été créées et publiées; et plus de 600 lettres de la communauté ont été distribuées aux représentants gouvernementaux dans le cadre du Programme de sensibilisation au myélome de Myélome Canada. La sensibilisation au-delà de la communauté du myélome a atteint de nouveaux sommets grâce à une couverture médiatique partout au pays tout au long de l'année. Les nombreux événements et l'engagement exceptionnels des Canadiens d'un océan à l'autre auront permis de rapprocher notre communauté comme jamais auparavant.

Bien qu'il y ait encore beaucoup de travail à accomplir, en faisant le point sur l'année qui vient de s'écouler, nous pouvons être très fiers de tout ce qui a été accompli en seulement douze mois grâce à votre passion et à votre grand dévouement. C'est avec une certitude absolue que nous pouvons affirmer qu'ensemble, nous parviendrons mieux que jamais à maîtriser le myélome !



PLEINS FEUX SUR NOTRE COMMUNAUTÉ

2017 MARCHÉ MYÉLOME MULTIPLE



MARCHE MYÉLOME MULTIPLE

**FAITES LE PREMIER PAS.
ENSEMBLE, NOUS POUVONS
MAÎTRISER LE MYÉLOME!**



La Marche Myélope Multiple est la seule collecte de fonds annuelle à grande échelle à soutenir exclusivement la communauté canadienne du myélope. Chaque année, différentes communautés à travers le pays se rassemblent pour effectuer une marche de 5 km destinée à accroître la sensibilisation du public, à recueillir des fonds pour la recherche et à favoriser l'accès aux traitements les plus prometteurs.

Alors que la 9^e édition de la Marche Myélope Multiple tire à sa fin, c'est avec une immense fierté et une profonde reconnaissance que nous avons constaté le long cheminement parcouru par notre communauté et comment, en tant que Canadiens, nous nous sommes mobilisés d'un océan à l'autre pour agir et poursuivre notre but commun visant à maîtriser le myélope.

Cette année, plus que jamais, nous avons connu une croissance considérable avec l'ajout de cinq (5) communautés, nous menant à un record de 16 Marches Myélope Multiple! Il est réconfortant et émouvant de faire partie de cette incroyable communauté et de constater tout ce qui est réalisé à l'échelle régionale pour s'assurer de faire entendre haut et fort notre voix à l'échelle nationale. En fait, grâce aux patients et aux

aidants naturels qui ont partagé leur histoire, la Marche a fait l'objet d'une couverture médiatique à plus de 115 reprises au cours de l'année. De plus, plusieurs représentants du gouvernement ont répondu à notre appel et se sont joints à nous pour faire le premier pas vers la maîtrise du myélope. Nous sommes également heureux d'annoncer que plusieurs nouveaux groupes de soutien ont été formés à travers le pays, permettant ainsi à de nombreux patients qui ont nouvellement reçu un diagnostic d'un myélope d'établir un lien avec Myélope Canada et de rencontrer les membres qui font partie de leur réseau local.

Le but de cette activité a toujours été et sera toujours de rassembler les communautés locales. Toutefois, nous ne devons pas négliger l'impact de chaque dollar amassé. Depuis 2009, 3 millions de dollars ont été investis dans la recherche sur le myélope au Canada, incluant le financement de scientifiques canadiens par le biais de la Bourse de recherche de Myélope Canada, et le soutien à la création du Réseau de recherche de Myélope Canada (RRMC) et de l'initiative Base de données canadienne sur le myélope multiple du RRMC. De plus, 640 000 \$ ont été investis dans les programmes de sensibilisation au myélope de Myélope Canada afin de favoriser l'accès à de nouveaux traitements et à de meilleurs soins.

Grâce à vous, ainsi qu'à la générosité et au travail acharné de vos équipes, nous avons dépassé notre objectif global de 500 000 \$, en amassant la somme de 502 390 \$!

LE SAVIEZ-VOUS?

Plus de 3000 Canadiens et Canadiennes ont participé à la Marche Myélope Multiple, contribuant ainsi à combattre le myélope.

COORDONNATEURS DE LA MARCHÉ MYÉLOME MULTIPLE

Il est important de reconnaître que, sous l'égide de Myélome Canada, les Marches Myélome Multiple sont organisées par des bénévoles dévoués (des ambassadeurs de Myélome Canada dans leurs communautés respectives) qui se sont engagés à sensibiliser tous les Canadiens à l'importance de maîtriser le myélome. Leur soutien est inestimable, et nous sommes reconnaissants pour leur travail acharné et leur grand dévouement.

Merci à tous les animateurs et coordonnateurs de la Marche Myélome Multiple 2017 !

Coordonnateurs de la Marche 2017 :

ENDERBY ET KELOWNA (C.-B.)

Ron Surry
Susan Schmaltz

MELVILLE (SASK.)

Lynn Hoffman
Stacey Krushel

WINDSOR-ESSEX COUNTY (ON)

Erma ROUNG
Crystal Harvey

PRINCE GEORGE (C.-B.)

Anthony Everett
Paulina Vegt
Cyndi Logan

WINNIPEG (MAN.)

Kera Leask Prymak
Nori Leask

MONTRÉAL (QC)

Patricia Emspall
Véronique Bleau
Karine Bleau
Farah Petit-Frère

VANCOUVER (C.-B.)

Sherrie Stockley
Danelle Laidlaw
Keith Taylor
Elizabeth Perrotta

SAULT STE. MARIE (ON)

Pamela Orchard
Judy Mills

QUÉBEC (QC)

Mélissa Landry
Ann Lanouette

KAMLOOPS (C.-B.)

Anna Evenrude
Bob Trudeau
Bob Hamaguchi

THUNDER BAY (ON)

Rolland Manning

HALIFAX (N.-É.)

Julie Salsman
Michael Senz
Barbra Beaver
Emily Nickerson
Monique Foran

AIRDRIE (ALB.)

Pamela Roberts

MISSISSAUGA (ON)

Anne Spencer
Angela Spencer



**MEILLEURS COLLECTEURS DE FONDS
DE LA MARCHE MYÉLOME MULTIPLE EN 2017**

Myélome Canada est heureux de souligner les meilleurs collecteurs de fonds de l'édition 2017 de la Marche Myélome Multiple :



TEAM COUGARS,
Airdrie

31 055 \$



TEAM JULIE,
Ville de Québec

12 863 \$



MARCHE
POUR NATHALIE ALLARD,
Montréal

22 295 \$



WALK ON FOR SHAWN,
Kitchener

9 043 \$



THE CAPTAIN'S CREW,
Airdrie

13 660 \$



LIFE IS GOOD!,
Windsor- Comté d'Essex

8 635 \$



TEAM MCKEEN,
Vancouver

13 145 \$



LYNN'S TEAM,
Windsor- Comté d'Essex

8 580 \$

PLEINS FEUX SUR NOTRE COMMUNAUTÉ



WALK TALKIE,
Kamloops

8 205 \$



VÉRONICA GILL,
Montréal

6 650 \$



LA GANG DE JEAN,
Montréal

8 205 \$



GUY TREMBLAY,
Ville de Québec

6 640 \$



MICHELINE GARAND,
Montréal

7 945 \$



OPEN SKY ORCHESTRA,
Winnipeg

6 035 \$



EUGENE KOSTYRA,
Winnipeg

7 265 \$



TEAM SUSAN,
Vancouver

6 000 \$



Aldo Del Col, cofondateur et président de Myélome Canada, Kim Sullivan de Global News Montreal, Geoffrey Kelley, ministre responsable des affaires autochtones, et Michelle Oana directrice associée du développement et communications de Myélome Canada.

PLEINS FEUX SUR PAMELA ROBERTS : COORDONNATRICE DE LA MARCHÉ MYÉLOME MULTIPLE D'AIRDRIE, ET CAPI- TAINÉ DE L'ÉQUIPE « COUGARS TEAM »

Pamela Roberts est coordonnatrice de la Marche Myélome Multiple d'Airdrie, en Alberta. Cet événement lui tient à cœur. Trois membres de sa famille ont été affectés par le myélome, y compris son frère Greg, décédé en 2014, plusieurs années après le diagnostic.

Déterminée à faire une différence dans la vie des personnes touchées par le myélome et à honorer la mémoire de son frère, Pamela a décidé de participer à la Marche nationale en lançant la Marche et la course commémorative Greg Roberts pour les patients atteints d'un myélome multiple. Le fait que l'événement se tienne à Airdrie revêt une importance particulière pour Pamela, car il s'agit de la toute dernière ville de résidence de Greg.

« Quand mon frère a été diagnostiqué, ça a été tout un choc. Mais en y repensant, il avait tous les symptômes, mais n'avait jamais passé d'examens. J'espère qu'en sensibilisant les gens au myélome multiple, ils pourront obtenir l'aide dont ils ont besoin le plus tôt possible afin de bénéficier d'une meilleure qualité de vie pendant le traitement. »

Pour la deuxième année consécutive, Pamela a également été capitaine de son équipe The Cougars. Sa famille et ses amis se sont joints à elle afin d'amasser des fonds pour la Marche d'Airdrie, à la mémoire de Greg. Cette année, cependant, ils ont franchi une nouvelle étape importante, ne se contentant pas d'être la meilleure équipe de collecte de fonds à Airdrie, mais la meilleure au Canada, amassant l'impressionnante somme de 31 055 \$.

L'équipe de Myélome Canada tient à féliciter Pamela et les Cougars pour leur dévouement et leur engagement envers notre cause. Vous avez atteint de nouveaux sommets cette année, et avez contribué à faire de la Marche 2017 un événement mémorable.



Vous aimeriez participer à une Marche Myélome Multiple comme bénévole, ou en lancer une dans votre communauté? Écrivez-nous à contact@myelome.ca



LA MARCHÉ OTTAWA-GATINEAU POUR LE MYÉLOME 2017 : DES PAS POUR LA CURE!

Il est primordial de financer la recherche sur le myélome et d'accroître la sensibilisation à cette maladie. Le 24 septembre dernier, la communauté d'Ottawa-Gatineau a fait un pas de plus vers un remède pour le myélome multiple lors de la Marche Ottawa-Gatineau pour le myélome, Des pas pour la cure. L'événement a attiré plus de 300 participants à des marches de 1 à 5 km au Ron Kolbus Lakeside Centre d'Ottawa. Il aura permis d'amasser un montant record de 71 154 \$ pour soutenir le travail de Myélome Canada et de l'Hôpital général d'Ottawa.



John Fraser, député provincial d'Ottawa-Sud, à l'inauguration de la Marche 2017.

Félicitations aux coordonnateurs pour votre travail acharné à promouvoir la Marche tout au long de l'été, et pour avoir organisé un événement aussi réussi!

Coordonnateurs de l'édition 2017 de l'événement Des pas pour la cure!:

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

Félicitations et merci aux meilleurs collecteurs de fonds d'avoir aidé cette communauté à franchir une nouvelle étape!



MYELOMA MATADORS

16 002 \$



TEAM BUTTERFLY

4 480 \$



GILLES CARON

10 450 \$



DAVID RIDEOUT

3 230 \$



RED HOT CHILI STEPPERS

5 091 \$



THINK CURE

3 050 \$

PLEINS FEUX SUR NOTRE COMMUNAUTÉ

Nos médecins participent à la marche pour sensibiliser les gens au myélome partout au pays ! Un grand merci à ces héros qui font une différence dans la vie de nombreuses personnes touchées par le myélome !



Dr Sindu Kanjeekal, Comté de Windsor - Comté d'Essex



Dr Jesse Shustik (à droite), Vancouver



Dr Andrea Kew, Ottawa



Dr Victor Zepeda-Jimenez, Airdrie



Dr Julie Côté, Québec



Dr Nicole Laferrière (à gauche), Thunder Bay



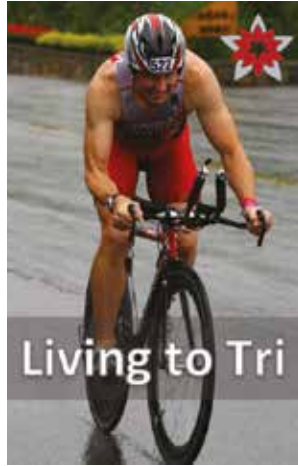
Dr Rami Kotb, Winnipeg

FAIRE DU SPORT POUR MYÉLOME CANADA

UNE PASSION POUR LE TRIATHLON

« En 2009, à l'âge de 49, mon père Malcolm Stinson a reçu un diagnostic d'un myélome multiple. Durant sa greffe de cellules souches, c'est l'athlétisme qui lui a permis de maintenir une attitude positive. Il apportait même son vélo au Cross Cancer Institute d'Edmonton. En moins d'une année, il avait repris les compétitions de triathlon, puis en 2011, il s'est rendu à Pékin pour participer aux Championnats du monde de triathlon.

Mon père a toujours été très actif. Il a joué au hockey sur glace et au hockey-balle pendant de nombreuses années. Il a même accédé au Temple de la renommée du hockey-balle dans la catégorie « meilleurs marqueurs ». Il a également été entraîneur d'Équipe Canada aux championnats mondiaux de hockey-balle. J'avais 6 ans quand mon père a commencé à participer à des compétitions de BMX au niveau provincial et mondial, une passion qu'il a transmise à ma petite sœur Victoria. Mais c'est le triathlon qui a toujours été sa vraie passion. Il a participé au championnat Ironman d'Hawaii et à cinq reprises, aux Séries mondiales de triathlon de l'ITU. Je suis très fière de mon père et de tout ce qu'il a accompli. Depuis mon enfance, je le considère comme



un superhéros. Il descendait souvent le chemin Groat à vélo au-delà des limites de vitesse, dépassant même les voitures.

Côté professionnel, mon père créait et fabriquait des produits vendus dans les Home Dépôt, et Rona au pays, et concevait aussi des portes intérieures et des boiseries sur mesure pour l'Ouest canadien. Aujourd'hui, il veut sensibiliser les gens et redonner à la communauté du myélome. Il a donc décidé de soutenir la recherche sur le myélome multiple en faisant un demi-triathlon Ironman chaque jour du mois de juillet! »

Le triathlon a changé la vie de Malcolm, et il se sert aujourd'hui de cette passion pour aider et inspirer toutes les personnes qui luttent contre le cancer.

Nous félicitons chaleureusement Malcolm Stinson qui a réalisé 30 demi-triathlons Ironman consécutifs en 30 jours dans le cadre de son initiative Une passion pour le triathlon. Malcolm est un patient d'Edmonton, atteint d'un myélome, qui s'est engagé à réaliser cet incroyable défi dans le but de sensibiliser les gens et de recueillir des fonds pour combattre le myélome. Malcolm voulait, à cette occasion, « montrer aux gens que l'on peut non seulement vivre pleinement la vie lorsqu'on est atteint d'un myélome, mais qu'on peut aussi avoir une vie merveilleuse ». Près de 10 000 \$ ont été amassés pour la cause!



Malcolm Stinson en compagnie de ses deux filles,



« Depuis mon enfance, je considère mon père comme un superhéros. »

— Heather Stinson
(fille de Malcolm Stinson, triathlonien)

2^E ÉDITION DU TOURNOI DE BALLE-MOLLE CLASSIQUE PIERRE CORRIVEAU



Du 4 au 6 août, la famille Corriveau tiendra sa deuxième édition du tournoi de balle-molle classique Pierre Corriveau au profit de Myélome Canada. Pierre a malheureusement succombé à la maladie le 15 juillet dernier, trois semaines avant l'événement.

Souhaitant honorer ses vœux, la famille de Pierre a décidé d'aller de l'avant avec l'événement et de lui rendre un hommage particulier. Nos plus sincères remerciements aux amis et à la famille de Pierre Corriveau pour votre soutien face au myélome. Vous honorez la mémoire de Pierre d'une manière très particulière.

MARCHER POUR TROUVER UN REMÈDE AU MYÉLOME MULTIPLE

Déterminés à faire une différence et à soutenir la recherche canadienne sur le myélome multiple, Cécile Paquette Crouchman, ses amis et les membres de sa famille ont organisé une marche de collecte de fonds le 24 septembre à Windsor, en Ontario. Ne se laissant pas décourager par une température approchant les 40 degrés Celsius, les participants ont réussi à amasser 1177 \$ pour Myélome Canada! Merci pour votre courage et votre détermination inébranlable qui contribuent à sensibiliser davantage les gens et qui ont permis de recueillir des fonds pour faire avancer la recherche au Canada!

CAMP D'ENTRAÎNEMENT FAMILIAL « SWEAT FOR A CURE »



Le 5 août, Windsor, en Ontario, était en feu avec son Camp d'entraînement familial Sweat for a Cure au profit de la Marche Myélome Multiple du comté de Windsor-Essex! Organisé par le comité local de la Marche comme un événement familial amusant, le YMCA local a également décidé d'y participer en prêtant son espace et ses services tout l'après-midi afin de recueillir des fonds pour cette grande cause. Bravo à tous ceux qui sont venus et qui s'y sont donnés de tout cœur!

MARATHON TOURS DE PONT-ROUGE, EN L'HONNEUR DE JULIE MARTEL



Suite à l'annonce d'un diagnostic d'un myélome multiple dans leur entourage professionnel, l'équipe des infirmières en périnatalité du secteur Portneuf du CIUSSS de la Capitale nationale ont décidé de se mobiliser pour la cause.

Convaincues que les sommes investies en recherche sur la maladie peuvent faire une réelle différence dans la vie des patients, elles ont amassé des fonds pour Myélome Canada en participant aux Tours de Pont-Rouge le 10 septembre dernier. L'équipe a réussi à amasser 445 \$!

Félicitations et un grand merci pour votre implication et votre soutien!

FORE! TOURNOIS DE GOLF ANNUELS DE COLLECTE DE FONDS À TRAVERS LE PAYS

8^E TOURNOI DE GOLF ANNUEL « SCRAMBLE FOR THE CURE »

Félicitations pour la huitième fois consécutive à Gord Ross et à sa famille d'avoir organisé un tournoi de golf extraordinaire à Burlington, en Ontario! Plus de 100 golfeurs, patients et aidants naturels de la communauté de Halton-Peel étaient présents pour soutenir cet événement annuel, qui aura permis d'amasser 27 000 \$ au profit de Myélome Canada! Un merci tout particulier à Natixis Global Asset Management pour sa très généreuse contribution, permettant encore une fois cette année la tenue de cette importante collecte de fonds.

Au cours du souper qui a suivi, Myélome Canada en a profité pour célébrer la contribution de Gord au cours des huit dernières années et lui remettre le Prix d'excellence communautaire 2016. En plus d'organiser le tournoi de golf avec l'aide de sa famille, l'engagement de Gord à soutenir Myélome Canada fait en sorte qu'il consacre son temps à plusieurs groupes de soutien locaux en Ontario. Nous sommes heureux d'annoncer que le tournoi Scramble for the Cure a officiellement franchi une étape importante en 2016, puisqu'il a dépassé la barre des 150 000 \$!

Gord, ton bénévolat et ton dévouement envers la communauté sont exemplaires. Nous te levons notre chapeau!



Michelle Oana (directrice associée du développement et des communications, Myélome Canada) et Gord Ross (fondateur et coordonnateur de l'événement)



JOURNÉES DE GOLF CARITATIVES D'AECON



Le 13 juin et le 12 septembre, Myérome Canada a été heureux de prendre part à la 16e édition de la journée de golf caritative d'Aecon à Milton, en Ontario, et à la toute première édition de l'événement à Cochrane, en Alberta. Myérome Canada a eu cette année l'honneur d'être sélectionné comme bénéficiaire en l'honneur d'un dirigeant d'Aecon fortement apprécié qui a récemment été diagnostiqué d'un myélome.

Les deux tournois à guichets fermés ont été grandioses et ont permis de rendre un bel hommage à l'un des membres de la société. Merci à Aecon, aux organisateurs de l'événement, aux commanditaires et aux golfeurs d'avoir soutenu Myérome Canada en participant à cet événement important et d'avoir ainsi contribué à maîtriser le myélome. Nous sommes heureux d'annoncer que les deux tournois auront permis à Myérome Canada d'amasser 50 000 \$!



TOURNOI DE GOLF COMMÉMORATIF LYNN ROUSSEAU

Le samedi 3 juin avait lieu la 4e édition du tournoi de golf commémoratif Lynn Rousseau en soutien à l'équipe de Lynn pour la Marche Myélome Multiple de Windsor. Le tournoi a permis d'amasser une importante somme pour la cause encore une fois cette année, faisant d'eux, année après année, la meilleure équipe de collecte de fonds dans le comté de Windsor-Essex et l'une des meilleures équipes de collectes au Canada.

Félicitations à Dennis Rousseau et à sa famille qui ont réussi à amasser plus de 7500 \$! Votre contribution n'est pas passée inaperçue et contribue grandement à sensibiliser les gens au myélome!



CASSER LA CROÛTE POUR UNE CAUSE

PETIT DÉJEUNER DE CRÊPES POUR LA MARCHÉ MYÉLOME MULTIPLE DU COMTÉ DE WINDSOR-ESSEX

Le 28 mai, nous avons passé un matin savoureux au restaurant Applebee's de Windsor pour amasser des fonds dans le cadre du petit déjeuner pour la Marche Myélome Multiple 2017 du comté de Windsor-Essex. Une petite pile de crêpes pour une grande cause dont se sont régalés les invités, et qui aura permis d'amasser 625 \$ pour la marche!

Merci aux organisateurs de l'événement et aux coordonnatrices de la marche Erma Roung et Crystal Harvey d'avoir organisé cet événement réussi pour une deuxième année consécutive!



Crystal Harvey, coordinatrice de la Marche Myélome Multiple, et coorganisatrice de l'événement « Flapjack Breakfast »

LABYRINTHE DE MAÏS DU GROUPE DE CONSEILLERS CRESCO – FAITES PLONGER VOTRE CONSEILLER

Les conseillers financiers du Groupe de conseillers Cresco de Calgary ont passé un après-midi amusant avec 133 clients, amis et membres de leur famille dans le labyrinthe de maïs de Calgary afin d'amasser des fonds pour Myélome Canada. Un réservoir d'eau a été installé sur le site avec la possibilité d'y faire tomber les conseillers. Six conseillers se sont ainsi retrouvés dans le bassin rempli d'eau froide! Un grand divertissement, tout le monde a adoré. L'événement aura permis d'amasser 10 500 \$, dont une contribution de 5000 \$ du Groupe de conseillers Cresco.



NOUS CÉLÉBRONS!

JOYEUX 60^E ANNIVERSAIRE À TIM TIEGS!

Merci de penser à Myélome Canada pour cette étape importante de votre vie! Au lieu de donner des cadeaux, Laurie et Tim Tiegs ont demandé à leurs invités de faire un don à Myélome Canada en l'honneur d'un proche atteint d'un myélome. La somme de 350 \$ a été amassée grâce à l'événement!



CONCERT DE TREVOR OLFFERT

Le concert de Trevor Olffert et de l'Open Sky Orchestra, tenu les 4 et 5 mai à Winnipeg, fut encore une fois un franc succès, permettant d'amasser plus de 6035 \$ pour la cause! Merci à Trevor et à son groupe pour leur générosité et pour avoir offert un merveilleux spectacle, ainsi qu'aux coordonnateurs de l'événement Abbie Grieder et Heidi Foot pour leur travail acharné au succès de cette initiative.



DEUXIÈME SOIRÉE ANNUELLE CASINO MONTE-CARLO DE SAM – HOMMAGE À RICHARD OANA



Au nom de la famille Oana et de l'équipe de Myélome Canada, nous tenons à remercier sincèrement tous les commanditaires, donateurs, partenaires et invités qui ont contribué à maîtriser le myélome lors de la deuxième soirée annuelle du Casino Monte-Carlo de Sam – Hommage à Richard Oana. L'événement a connu un succès époustouflant en permettant, grâce à votre générosité, d'amasser 48 300 \$ pour Myélome Canada cette année!

Nous tenons à remercier nos commanditaires de l'industrie pour leurs généreuses contributions à cet événement: NKF Devencore, Econo-Malls, Mercantile, Canderel, Montoni, Groupe Immobilier TD, Gestion de patrimoine TD, Spa Munari et Groupe Petra.

Nous tenons également à souligner les contributions des partenaires de l'événement, qui ont joué un rôle important dans la réussite de cette soirée: l'Auberge des Gallant, Cava Spiliadis, Beau's All Natural Brewing Company, Sugar Mama et Lise McAuley de CTV News.



GALA DE GILDA

Le 21 octobre 2017, Judy Tavares, de Toronto, a organisé un magnifique gala hommage à la mémoire de sa mère décédée d'un myélome il y a 25 ans. Le « Gala de Gilda », décrit comme une « célébration de la vie sur 25 ans », a permis d'amasser 4000 \$ à l'appui de Myélome Canada. Merci à Judy et à tous ceux qui ont participé à ce bel événement!



atteinte d'un myélome, cet hommage était une façon pour elle de soutenir le courageux combat de sa sœur et de contribuer à la recherche. Merci aux invités dont les dons ont totalisé 4100 \$ pour la cause. Félicitations et merci aux nouveaux mariés d'avoir pensé à Myélome Canada en cette journée si spéciale!

FÉLICITATIONS AUX JEUNES MARIÉS!



Le 15 octobre 2017, Linda Nash-Présidente de Toronto a épousé l'homme de ses rêves. Dans le cadre de cette célébration, les nouveaux mariés ont demandé à leurs invités de faire une contribution à Myélome Canada, une cause qui leur tient à cœur. La sœur de Linda étant

Vous voulez planifier un événement? Nous pouvons vous aider!

Plusieurs façons s'offrent à vous de sensibiliser les gens au myélome dans votre communauté. Vous pourriez, par exemple, organiser une vente de pâtisseries, un gala ou encore une course de 10 km. Trouvez un événement de collecte de fonds qui vous intéresse, et foncez!

Parlez-nous de vos idées de collecte de fonds et demandez toute information complémentaire. Nous pourrions vous fournir des outils, des ressources et des conseils pour assurer le succès de votre événement!

Écrivez-nous à contact@myelome.ca

LEADERSHIPS ET DÉVOUEMENTS EXCEPTIONNELS DANS LA COMMUNAUTÉ

PRIX TEAM COMMÉMORATIF CAROLYN HENRY



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

Cette année, le prix a été décerné à deux femmes qui, depuis de nombreuses années et surtout en 2017, ont fait des pas de géant dans la défense des droits des patients atteints d'un myélome et dans l'accès à de meilleurs soins au Québec. Myélome Canada tient à féliciter Maryse Bouchard et Francine Ducas d'avoir organisé avec succès une Journée de sensibilisation à l'Assemblée nationale du

Québec, à laquelle ont participé six députés de l'ensemble de la province et un représentant de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Félicitations pour votre reconnaissance bien méritée, et pour avoir défendu les droits et intérêts des patients atteints d'un myélome dans toute la province.

PRIX DE RÉALISATIONS COMMUNAUTAIRES



Déterminée à faire une différence et à soutenir Myélome Canada à la mémoire de son mari Ken, Erma ROUNG a décidé en 2010 de se retrousser les manches et de s'impliquer. Cette année, l'événement a attiré 207 participants et a permis d'amasser 41 000 \$, portant le total de la collecte de fonds sur sept ans à 215 000 \$. En prêchant par l'exemple, Erma joue un rôle déterminant dans le rapprochement de la communauté de Windsor-Comté d'Essex et inspire grandement l'engagement communautaire des autres. En fait, en 2017, la communauté du myélome de Windsor-Comté d'Essex est celle qui a organisé le plus grand nombre d'événements au Canada, et la participation locale continue de croître. Nous tenons à féliciter Erma pour avoir franchi le cap des 200 000 \$, et la remercions pour son implication constante et enthousiaste envers la cause.

PRIX DE BÉNÉVOLE REMARQUABLE



Depuis qu'elle a contribué à la fondation d'un groupe de soutien local suite à sa première InfoSession pour patients et aidants naturels de Myélome Canada à Halifax, Julie Salsman ne cesse de donner. Au fil des ans, son bénévolat au sein de sa propre communauté a pris de l'ampleur pour s'étendre à l'échelle nationale. Son engagement a été inestimable pour faire avancer notre cause. Son implication dans les nombreux aspects du soutien aux patients et aux aidants naturels a été exemplaire. À l'échelle locale, elle continue d'agir à titre de codirectrice du groupe de soutien de la Nouvelle-Écosse et de codirectrice de la Marche Myélome Multiple d'Halifax. À l'échelle nationale, Julie occupe le poste de vice-présidente du Conseil consultatif des patients de Myélome Canada et elle a joué un rôle déterminant dans l'élaboration de la trousse d'outils pour les leaders des groupes de soutien lancée en 2017. Julie est également membre du Comité de défense des droits de Myélome Canada, jouant un rôle important dans les Journées de sensibilisation partout au pays. Merci, Julie, d'être passée à l'action et de faire ce qu'il faut pour sensibiliser toujours plus de gens au myélome.

PRIX DE LA MEILLEURE RECRUE



En peu de temps, Rolland Manning, aidant naturel de Thunder Bay en Ontario, a grandement contribué à combattre le myélome dans le nord de l'Ontario. Il a organisé la toute première Marche Myélome Multiple de Thunder Bay, laquelle a permis d'amasser 11 300 \$. Il a également sensibilisé la population en faisant 21 fois parler de lui dans les médias locaux, et a aidé à mettre sur pied la toute première InfoSession de Myélome Canada. Comme si cela ne suffisait pas, Rolland a mis sur pied un nouveau groupe de soutien à Thunder Bay pour permettre aux patients et aux aidants naturels de la région de bénéficier d'un réseau local et de l'aide nécessaire. Merci Rolland tous ces efforts qui aident de nombreuses personnes touchées par le myélome dans la région Thunder Bay.



REJOINDRE LA COMMUNAUTÉ



myelome.ca

CONTACTEZ-NOUS

Tél : (514) 421-2242

Sans frais : 1-888-798-5771

Courriel : contact@myelome.ca