

# Myélome Canada : Une année remplie de succès

**2012: Bilan de l'année**



**MYÉLOME  
CANADA**

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

## Conférence nationale

La Conférence nationale constitue à la fois l'événement prestigieux de Myélome Canada et le fondement de ses programmes d'éducation et de sensibilisation.

La huitième conférence annuelle s'est tenue le 29 septembre à Winnipeg, au Manitoba. Un groupe de plus de 150 personnes composé de patients, personnes soignantes, professionnels de la santé et représentants de l'industrie. Ces personnes ont pu assister à des présentations d'éminents spécialistes du myélome nationaux et internationaux sur des thèmes tels que les avancées thérapeutiques, les nouveaux traitements et les essais cliniques. La plupart des présentations ont été enregistrées et sont disponibles sur le site Web de Myélome Canada à [www.myeloma.ca](http://www.myeloma.ca).

La conférence de 2013 a lieu à Ottawa le 13 juillet.



Quelques un des intervenants à la Conférence nationale, de gauche à droite : Sharon Moncek \*, Aldo Del Col, Dr Joseph Mikhael, Dr Ade Olujuhunbe, Dr Ludger Klewes, Susan Meisels et Cindy Manchulenko.

\* EN SOUVENIR : Le 6 février 2013, Sharon Moncek a perdu son combat de quatre ans contre le myélome à Winnipeg, au Manitoba. Après son diagnostic, Sharon est devenue une ardente défenseuse des patients atteints de myélome au Manitoba en tant que membre clé de l'équipe de défense des droits de Myélome Manitoba qui a mené avec succès une campagne provinciale pour assurer le financement du Revlimid® au Manitoba. En janvier 2012, Sharon et son équipe ont reçu le prix TEAM en reconnaissance de leurs efforts de défense des droits. L'automne dernier, malgré le fait qu'elle venait tout juste d'entreprendre de nouveaux traitements, Sharon a accepté d'agir comme maître de cérémonie de la Conférence Nationale de Myélome Canada, où elle a partagé son histoire personnelle avec grâce et intelligence. On se souviendra de Sharon, de sa générosité, de son esprit bienveillant et de sa détermination à relever les défis avec une attitude positive.



Dr Robert Kyle de la Clinique Mayo dirige une séance sur la MGUS (gammopathies monoclonales bénignes ou de nature indéterminée) et le myélome indolent



Dr Anne Sherwood, directrice des affaires scientifiques, The Binding Site



Dr Joseph Mikhael de la Clinique Mayo présentant Myeloma 101.

## Les InfoSessions de Myélome Canada

Les très fréquentées InfoSessions de Myélome Canada représentent une bonne occasion pour les participants d'en apprendre davantage sur le myélome multiple grâce aux divers collaborateurs, tout en rencontrant d'autres membres de leur communauté qui ont été touchés par cette maladie.

En 2012, Myélome Canada a mené huit InfoSessions d'une demi-journée à travers le pays : à St John's à Terre-Neuve; Halifax en Nouvelle-Écosse; Montréal au Québec; Toronto, Windsor et Sudbury en Ontario; Kelowna et Vancouver en Colombie-Britannique.



À l'InfoSession de Windsor, de gauche à droite : Dr Jeffery Zonder (Karmanos Cancer Institute, Détroit, Michigan); Dre Caroline Hamm (Centre régional du cancer de Windsor); Erma Roung (coordonnatrice de la Marche Myélome Multiple de Windsor); Aldo Del Col (Myélome Canada).



À l'InfoSession de Vancouver : Donna Dickinson et Lillian Barton, codirectrices du groupe de soutien de myélome multiple de l'île de Vancouver, se joignent au Dr Ken Anderson du Dana Farber Cancer Institute à Boston, Massachusetts.



À l'InfoSession de Toronto, de gauche à droite : Dr A. Meletios Dimopoulos (École de médecine de l'Université d'Athènes); Anne Spencer (coordonnatrice de la Marche Myélome Multiple de Mississauga); Aldo Del Col (Myélome Canada).



À l'InfoSession d'Halifax : À gauche, Dr Darrel White (Queen II Health Sciences Centre, Halifax, Nouvelle-Écosse) et Dr Keith Stewart (doyen à la recherche, Clinique Mayo, Scottsdale, Arizona).



À l'InfoSession de Sudbury : Jill Lang Ward (coordonnatrice de la Marche Myélome Multiple de Sault Ste. Marie); Dr Jason Tay (Hôpital général d'Ottawa); Aldo Del Col.

## Bibliothèque pour les patients de Myélome Canada

En 2012, Myélome Canada a lancé une nouvelle série de brochures d'information appelées InfoGuides, en complément de nos publications existantes. La série fournit des informations approfondies sur les questions d'intérêt pour la communauté du myélome.

Les publications suivantes sont disponibles gratuitement pour les patients, les personnes soignantes, les hôpitaux et tous ceux qui ont un intérêt à en apprendre davantage sur le myélome. Elles peuvent également être téléchargées à partir de notre site Web, [www.myeloma.ca](http://www.myeloma.ca) ou commandé par courriel à [info@myeloma.ca](mailto:info@myeloma.ca)

- Brochure d'information de Myélome Canada
- Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple
- InfoGuide: La maladie osseuse associée au myélome multiple
- InfoGuide: Comprendre votre sang et les tests sanguins [en anglais seulement *Understanding Your Blood and Blood Tests InfoGuide*]

Les réactions des patients, des personnes soignantes, des professionnels de la santé et d'autres organisations du cancer sur les publications ont été extrêmement positives, en particulier pour le Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple considéré comme le meilleur dans sa catégorie. Nous devons le succès de ces publications en grande partie à la contribution inestimable que nous recevons des patients et des personnes soignantes.



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

## Myélome multiple : Maintenir le cap

Parmi les principaux objectifs et défis majeurs de Myélome Canada on retrouve : se faire entendre, maintenir le cap pour accroître la sensibilisation, faire progresser la recherche et soutenir la cause du myélome multiple. On a fait un grand pas dans la bonne direction en décembre dernier lors de la soirée de clôture de la conférence de l'American Society of Hematology (ASH) à Atlanta, en Géorgie.

Myélome Canada y a accueilli plus de 40 journalistes internationaux à l'événement « Maintaining Momentum ». Ils ont pu rencontrer et interviewer les patients atteints d'un myélome qui, de leur côté, ont témoigné de la réalité de vivre avec cette maladie.

Des journalistes de partout dans le monde ont regardé des séquences vidéo de plusieurs patients et personnes soignantes en Amérique du Nord. À travers ces histoires personnelles émouvantes, les journalistes en ont appris davantage sur le myélome et le rôle important des nouvelles thérapies qui fournissent une meilleure qualité de vie à de nombreux patients.

Plusieurs patients étaient présents pour raconter leurs histoires en personne. Parmi eux, on retrouvait Linda Latham de l'île de Vancouver en Colombie-Britannique, âgée de 17 ans, qui est une survivante d'un myélome multiple; Patricia Workman, une patiente de New York qui a été bénévole à Ground Zero après les attaques du 11 septembre, et qui croit que cela peut avoir joué un rôle dans son diagnostic quelques années plus tard; et Don Wright, un patient américain de 71 ans, qui depuis son diagnostic de myélome voilà huit ans, a complété une étonnante série de 70 marathons couvrant les 50 états américains.

## Les patients comptent

Myélome Canada tient à remercier tous les patients qui ont partagé leurs histoires lors de la rencontre de l'ASH. Il faut se rappeler de ne jamais sous-estimer l'influence énorme des patients qui encouragent la recherche, s'engagent dans la sensibilisation et la défense des droits pour l'accès à de nouveaux traitements du myélome multiple.



*Mike Kacsor, Linda Latham et Aldo Del Col à l'événement de sur le myélome multiple : « Maintaining Momentum ».*

## Sommet sur la défense des droits

Le 28 septembre dernier, les dirigeants de Myélome Canada de huit provinces se sont réunis à Winnipeg, au Manitoba, pour le troisième Sommet national sur la défense des droits de Myélome Canada

Les éminents conférenciers du sommet 2012 ont échangé de l'information et ouvert des discussions sur des sujets importants et opportuns, comme le processus d'approbation des médicaments, le rôle des patients dans le pan-Canadian Oncology Drug Review (pCODR), la prise de décision, les changements dans les régimes d'assurance-médicaments privés et plus encore.

Parmi les intervenants, M. Bryson Brown, représentant des patients au sein du Comité de direction d'examen du pCODR et Mme Tara Besant de la Great-West, qui représente l'industrie de l'assurance privée. M. William Dempster de la firme 3Sixty Public Affairs a animé la réunion et a présenté une mise à jour sur l'approbation des médicaments et le paysage du financement au Canada.

L'ouverture du sommet a été confiée à M. Robert Shaffer, nouvellement nommé coprésident du Comité d'examen de la direction du pCODR (PERC) et directeur général par intérim du Programme provincial de médicaments de Santé Manitoba.

## Prix TEAM commémoratif Carolyn Henry

La Médaille d'excellence en représentation de Myélome Canada (TEAM) a été créée en 2009 pour souligner les réalisations exceptionnelles d'individus qui cherchent à faire changer les choses en luttant pour un accès équitable aux traitements du myélome dans leur province. Lors du sommet de 2012, le prix a été renommé Prix TEAM commémoratif Carolyn Henry, à la mémoire et en reconnaissance des efforts et du dévouement de cette ardente défenseuse de la première heure pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de myélome. Les filles de Carolyn, Suzanne et Vanessa, ont assisté à la cérémonie de la nouvelle dénomination.

Myélome Canada a nommé Carol Westberg, de Calgary, en Alberta, première récipiendaire du prix TEAM commémoratif Carolyn Henry. Une ardente défenseuse de la communauté du myélome, Mme Westberg a reçu l'honneur pour sa détermination à défendre des causes comme le besoin d'un programme national de couverture pour les médicaments onéreux et le financement des médicaments coûteux pouvant sauver la vie.

Malheureusement, le 24 janvier, Carol Henry a perdu son combat de huit ans contre le myélome. Elle nous manquera énormément, mais nous garderons vivants nos souvenirs d'elle et de son dévouement.

**Le prix TEAM est décerné à tous les ans en reconnaissance d'efforts remarquables en représentation**



*Alan Patt, directeur des relations gouvernementales et de l'accès aux marchés chez Celgene et Aldo Del Col, cofondateur et directeur général de Myélome Canada, présentent le prix TEAM commémoratif Carolyn Henry à Carol Westberg.*

## Myélome Canada prépare la première présentation de preuves des patients au pan-Canadian Oncology Drug Review (pCODR)

Nous faisons entendre notre voix!

Le pan-Canadian Oncology Drug Review (pCODR) est un organisme financé par le gouvernement fédéral qui évalue les médicaments contre le cancer et fait des recommandations aux provinces et aux territoires pour guider leurs décisions de financement des médicaments.

En octobre dernier, Myélome Canada a participé à sa première présentation de preuves des patients au pCODR en appui au financement du bortézomib (Velcade®) comme thérapie d'induction pour des patients en Ontario qui ont reçu récemment un diagnostic de myélome et qui sont éligibles à une greffe. L'Ontario est la seule province qui refuse de financer le bortézomib comme thérapie d'induction.

La réponse au sondage en ligne a été convaincante, avec 476 réponses reçues — la plus forte réponse observée à ce jour par le pCODR! Malgré le fait que la présentation était pour l'Ontario, près de la moitié des répondants provenaient d'autres provinces. Cela démontre l'engagement de la communauté du myélome du Canada à aider les patients, peu importe où ils vivent.

Comme le processus d'examen évolue, vous pouvez vérifier l'état de la question du bortézomib sur le site du pCODR [[www.pCODR.ca](http://www.pCODR.ca)] sous l'onglet Find a Review. Le rapport d'orientation clinique sera affiché publiquement sur le site Web du pCODR lorsque la recommandation initiale du PERC sera émise. Elle comprendra un résumé détaillé de la rétroaction des patients de Myélome Canada fourni au pCODR au début de l'examen.

## Thalomid® approuvé à des fins de financement en Ontario

Les programmes publics de médicaments de l'Ontario (PMO) dans le cadre de son Programme d'accès exceptionnel (PAE) a annoncé que le médicament Thalomid® (Thalidomide) serait financé pour le traitement des patients âgés de 65 ans ou plus atteints de myélome multiple non traité antérieurement et qui ne peuvent recevoir de transplantation de cellules souches. Le financement est assuré pour un maximum de 12 cycles de 6 semaines chacun.

L'Ontario est la troisième province, après le Québec et la Colombie-Britannique, à approuver le financement de Thalomid®.

## Myélome Canada, l'Université de Montréal et l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont créent la Chaire de recherche de Myélome Canada pour améliorer la vie des patients

Le 12 septembre 2012, Myélome Canada, en collaboration avec l'Université de Montréal, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR), Celgene et la Fondation HMR, a annoncé la création de la Chaire de recherche sur le myélome multiple de Myélome Canada.

L'objectif de la chaire est d'améliorer la vie des patients, en faisant progresser la recherche clinique et fondamentale, et de créer des outils pour que les patients et la communauté canadienne du myélome soient tenus informés des avancées de la recherche et qu'ils en bénéficient.

La Chaire de Myélome Canada a la possibilité de jouer un rôle prépondérant, en tant que membre du Comité de direction de la chaire, afin que la voix des patients soit entendue. On s'assurera également que la chaire maintienne l'accent sur la recherche clinique et fondamentale pour appuyer la mission première de Myélome Canada d'améliorer la vie des patients atteints de myélome à travers le Canada.

La Chaire de recherche sur le myélome multiple de Myélome Canada sera dirigée par le Dr Richard LeBlanc, professeur de médecine à l'Université de Montréal et médecin hématologue-oncologue à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Dr LeBlanc est reconnu pour son engagement dans les soins aux patients atteints de myélome multiple et pour son travail en tant que directeur médical du laboratoire d'immunologie à l'HMR. Il est également membre du Conseil consultatif scientifique de Myélome Canada et du Réseau de recherche de Myélome Canada.

En plus de la recherche clinique, la Chaire de recherche sur le myélome multiple de Myélome Canada soutiendra la recherche fondamentale et translationnelle par le truchement de la banque de tissus de myélome de l'HMR et la recherche en immunothérapie en coopération avec l'Institut de recherche en immunologie et en cancérologie (IRIC), un institut de recherche de renommée mondiale basé à l'Université de Montréal.



De gauche à droite, parmi les personnes présentes au lancement de la Chaire de recherche sur le myélome multiple de Myélome Canada à l'Université de Montréal: Kevin Leshuk (vice-président et directeur général de Celgene Inc), Dre Manon Boily (directrice générale de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont), Dr Richard LeBlanc (titulaire), John Lemieux (co-fondateur et président de Myélome Canada), Dr Guy Breton (recteur de l'Université de Montréal) et Dre Hélène Boisjoly (doyenne de la Faculté de médecine de l'université).



De gauche à droite : John Lemieux (cofondateur et président, Myélome Canada), Dr Richard LeBlanc (titulaire), Aldo Del Col (cofondateur et directeur général, Myélome Canada)

## Myélome Canada annonce la récipiendaire de la Bourse de recherche de 2012.

L'objectif de Myélome Canada, en tant qu'organisation axée sur les besoins des patients, est d'améliorer les conditions de vie de tous les Canadiens atteints de myélome au moyen de l'éducation, la sensibilisation, la défense des droits et la recherche. Dans le cadre de ses efforts constants pour faire progresser la recherche canadienne sur le myélome, Myélome Canada a créé la Bourse de recherche de Myélome Canada en 2011. Des critères de sélection ont été établis avec l'aide du Conseil consultatif scientifique et du Réseau de recherche de Myélome Canada, pour guider le comité d'examen par les pairs dans leur processus d'évaluation et de sélection. Le Comité d'examen par les pairs, composé de membres du Conseil consultatif scientifique de Myélome Canada, examine et évalue chaque demande en fonction de ses mérites à la lumière des critères établis. Nous sommes heureux d'annoncer que la récipiendaire de la Bourse de recherche de Myélome Canada 2012 d'un montant de 50 000 dollars est Dre Paola Neri, professeure adjointe de médecine à l'Université de Calgary.

L'objectif du projet de recherche de Dre Neri, intitulé outil guidé par le miRNome pour prédire la sensibilité ou la résistance au lénalidomide chez des patients atteints de myélome multiple, est d'identifier les patients atteints de myélome qui répondront au lénalidomide (Revlimid®) et ceux qui n'en tireront aucun bénéfice. Avec près d'un tiers des patients en rechute qui ne répondent pas au lénalidomide, le projet de recherche de Dre Neri entend identifier des petites séquences génomiques (miARN) comme biomarqueurs et des modificateurs de la réponse au lénalidomide, ce qui permet un traitement individualisé pour les patients atteints de myélome multiple.

Félicitations à Dre Neri pour la Bourse de recherche de Myélome Canada de cette année.

La Bourse de recherche de Myélome Canada est rendue possible grâce à de généreux dons à la Marche Myélome Multiple annuelle.



*Dre Paola Neri, récipiendaire de la Bourse de recherche de Myélome Canada de 2012.*

## Faire entendre la voix des patients de myélome lors de la 54<sup>e</sup> conférence annuelle de l'American Society of Hematology (ASH)

Lors de la conférence de l'ASH, tenue du 8 au 11 décembre à Atlanta, en Géorgie, les spécialistes du monde entier ont présenté les résultats des plus récentes recherches qui peuvent faire progresser le traitement des cancers du sang, dont le myélome multiple. Le 9 décembre, Myélome Canada, en collaboration avec la Fondation internationale du myélome et le FMI en Amérique latine, accueillait à un atelier des patients et journalistes de partout dans le monde. L'objectif consistait à mettre en perspective les derniers traitements pour le myélome présentés lors de la réunion de l'ASH de cette année. On voulait aussi sensibiliser le public et faire connaître des histoires de patients.

Les spécialistes du myélome ayant pris la parole lors de l'atelier comprenaient Dr Brian GM Durie, International Myeloma Foundation, Dr Paul G. Richardson, Dana-Farber Cancer Institute, Dr r Xavier Leleu, Hôpital Claude Huriez, France, et Dr Robert Orłowski, Université du Texas MD Anderson Cancer Center.

Les patients ont également eu l'occasion de partager leurs histoires avec les médecins et les journalistes présents. « Ces profils de patients sont importants car ils montrent clairement la valeur des nouveaux traitements, dont certains ne sont disponibles au Canada que dans les essais cliniques », a déclaré Aldo Del Col, cofondateur et directeur général de Myélome Canada. Nous espérons encourager plus d'approbation de médicaments et l'accès plus rapide aux nouveaux traitements en montrant comment les avancées médicales peuvent aider les patients atteints d'un myélome à vivre plus longtemps, une vie productive. »

Mike Kacsor, un codirecteur du groupe de soutien de Toronto, a été présenté dans une vidéo lors de l'atelier. Il a raconté l'histoire de sa vie active. Seize ans après son diagnostic de myélome, Mike témoigne : « J'étais sur le point de me marier lorsque j'ai appris que j'avais un myélome multiple. Je ne savais pas comment ma fiancée réagirait, mais nous nous sommes mariés et nous avons célébré notre 15<sup>e</sup> anniversaire cette année. »



*Susie Novis, International Myeloma Foundation Paula Van Riper, Groupe de soutien du myélome du centre du New Jersey Aldo Del Col, Myélome Canada Christine Battistini, FMI en Amérique latine*



## Myélome Canada annonce la création du Prix pour les soins infirmiers



*Emile et Jonathon State racontant l'histoire de Marion lors de l'annonce du Prix Marion State pour les soins infirmiers de Myélome Canada.*

Dans son rôle d'intervenant de première ligne de l'équipe de prestation de soins de l'hôpital, le personnel infirmier en oncologie est essentiel en tant qu'intermédiaire pour les patients. Il administre les traitements, donne de l'information, assure le suivi et fournit un soutien général aux patients atteints de myélome. Myélome Canada croit qu'il est important de reconnaître le rôle du personnel infirmier en tant que membre à part entière de l'équipe de prestation de soins de santé et de reconnaître la contribution exceptionnelle du personnel infirmier au myélome.

Le prix pour les soins infirmiers a été nommé pour commémorer la mémoire de Marion State, une infirmière elle-même, pour sa contribution extraordinaire à la communauté canadienne du myélome. Myélome Canada a annoncé la création du Prix Marion State pour les soins infirmiers de Myélome Canada à la Conférence nationale de l'an dernier à Winnipeg en présence du mari de Marion, Emile, et son fils Jonathon. Le prix reconnaît l'excellence en soins infirmiers du myélome et sera remis annuellement à un membre du personnel infirmier canadien qui a fait preuve de direction soit dans la pratique clinique, la recherche ou l'enseignement.

## Table ronde scientifique de Myélome Canada

La troisième rencontre annuelle de la Table ronde scientifique de Myélome Canada, qui s'est tenue à Montréal les 2 et 3 novembre, a attiré 17 chercheurs et cliniciens importants du Canada. Le forum a pour but d'actualiser et d'échanger des informations sur la recherche fondamentale et translationnelle qui se fait au Canada et aux États-Unis. La rencontre donne aux participants l'occasion de discuter et de planifier les futures initiatives scientifiques et essais cliniques initiés par des chercheurs. Les représentants du domaine ont également été invités à donner aux participants les informations les plus récentes sur leur programme concernant le myélome et les projets de leur entreprise. Parmi les invités spéciaux figuraient Dr Jonathan Keats de TGen à Phoenix, Arizona; Dr Ryan Brinkman du Laboratoire Terry Fox à Vancouver, Colombie-Britannique; Dr Muzaffar Qazilbash du MD Anderson Cancer Center à Houston, Texas; et M. Daniel Tessier de Génome Québec à Montréal, Québec.



*De gauche à droite : Dre Christine Chen (Hôpital Princess Margaret, Toronto, Ontario), Dre Heather Sutherland (Hôpital général de Vancouver, Vancouver, Colombie-Britannique), Dr James Witowsky (agent principal de liaison médicale et scientifique, Onyx Pharmaceuticals)*



*L'équipe de l'Alberta à la table ronde scientifique : De gauche à droite : Dr Andrew Belch, Dre Paola Neri, Dr Nizar Bahlis*



*Dr Richard LeBlanc (Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal, Québec) avec Dr Ade Olujuhonge (ActionCancer Manitoba, Winnipeg, Manitoba).*



*La troisième édition annuelle de la Table ronde scientifique de Myélome Canada était la plus réussie, avec 25 participants, dont des chercheurs de premier plan du Canada, des scientifiques et des cliniciens, des représentants médicaux de partenaires de l'industrie et des organismes de recherche et des conférenciers invités spéciaux des États-Unis et du Canada.*



## MARCHE MYÉLOME MULTIPLE

### La Marche Myélome Multiple fait de grands progrès en 2012

Plus d'un demi-million de dollars... c'est un grand pas dans la bonne direction!

La campagne 2012 de la Marche Myélome Multiple a connu une formidable augmentation de 30 % de fonds recueillis par rapport à l'année précédente. Une amélioration étonnante pour laquelle nous sommes extrêmement reconnaissants. Nous attribuons cette croissance importante à tous les bénévoles, donateurs, commanditaires et marcheurs qui sont tellement engagés à sensibiliser le public et à maîtriser le myélome à travers le Canada.

### Une histoire qui mérite d'être racontée

La première Marche Myélome Multiple (MMM) a eu lieu à Montréal en 2009, alors que 300 marcheurs ont amassé 34 000 \$ pour appuyer Myélome Canada et la recherche sur le myélome. Deux ans plus tard, en 2011, six communautés canadiennes ont recueilli un total de près de 400 000 \$! En 2012, la popularité et la connaissance de la marche ont continué à grandir, pour attirer cette fois plus de 2 500 participants dans 11 collectivités canadiennes. Les nouvelles communautés à se joindre à la Marche de sensibilisation en 2012 comprenaient Ottawa, Mississauga, St-Jean, Terre-Neuve et Québec. Bienvenue à la marche et merci à vous tous de vous joindre à nous dans la lutte pour maîtriser le myélome au Canada!

### Où vont les fonds versés

Les fonds recueillis lors de la Marche Myélome Multiple font avancer la recherche sur le myélome au Canada. Parmi les projets actuellement financés par Myélome Canada, on retrouve la Bourse de recherche de Myélome Canada, le Réseau de recherche de Myélome Canada et la Chaire de recherche sur le myélome multiple de Myélome Canada à l'Université de Montréal.

La Marche Myélome Multiple contribue également à la sensibilisation et aux des efforts de défense des droits. Les fonds recueillis donnent à Myélome Canada la capacité de répondre à la demande croissante de matériel pédagogique et de programmes essentiels pour les patients. Nous veillons à ce que la plus grande partie des fonds améliore la vie des patients atteints de myélome à travers le Canada en réduisant les coûts d'administration chaque fois que cela est possible.

### Un grand merci à nos bénévoles

Nos coordonnateurs de marche dévoués et leurs comités d'organisation sont au cœur de nos efforts — recruter des bénévoles sans relâche, encourager les gens à participer et à solliciter des fonds et des cadeaux de généreux donateurs et commanditaires.

Myélome Canada tient à remercier les coordonnateurs de marche suivants et leurs comités respectifs pour leurs efforts inestimables pour l'organisation de l'édition 2012 des marches : de l'Ontario, Rhonda Birenbaum et Bill Cowley, Ottawa; Jill Lang Ward et Mike Caputo, Sault Ste Marie; Erma Rount et Angel Ferguson, Windsor; Anne Spencer, Mississauga; du Québec, Laurie et Maude Carrier, Québec; de Saskatchewan, Charlene et Erin Ferguson, Saskatoon; du Manitoba, Heidy Foot et Nori Leask, Winnipeg; de Terre-Neuve, Robert Hillier, St-Jean; de Nouvelle-Écosse, Julie Salsman, Halifax.

**Assurez-vous de cocher le dimanche 22 septembre 2013 sur votre calendrier — c'est la date de notre prochaine Marche Myélome Multiple, et ce sera certainement notre plus grand succès jusqu'à maintenant! (Note : La Marche Myélome Multiple de Windsor aura lieu le 29 septembre.)**

**Pour en savoir comment s'engager dans une Marche Myélome Multiple dans votre communauté, faites nous parvenir un courriel à : [info@myeloma.ca](mailto:info@myeloma.ca)**



## Maîtriser le myélome grâce aux collectes de fonds

### Les personnalités dynamiques qui travaillent à maîtriser le myélome

Quand il s'agit de sensibiliser le public et de collecter des fonds pour Myélome Canada, il faut bouger!

La communauté Myélome Canada a été plus occupée que jamais en 2012, en organisant des collectes de fonds afin de soutenir les objectifs de Myélome Canada dans les domaines de la formation, l'accès aux services, la sensibilisation et la recherche. Non seulement les événements ont été des succès, mais comme vous pouvez le voir ici, ils ont aussi été des occasions d'avoir beaucoup de plaisir!

### Triathlon « Mine Over Matter »

Organisé par : James Parkin, Milton, Ontario

Le triathlon hors route « Mine Over Matter » a eu lieu le 26 août au parc Kelso Quarry à Milton, en Ontario. James Parkin, de la société MHBC Planning a organisé l'événement au nom de son collègue Glen Harrison, un vétérana avec 27 années de service au sein de l'entreprise, qui avait hâte de se remettre au travail en septembre dernier, après une bataille d'une année contre le myélome multiple.

Les employés de MHBC Planning ont participé au triathlon pour récolter des fonds afin d'appuyer leur collègue et tous les malades atteints de myélome à travers le Canada. L'événement a permis d'amasser une somme remarquable de 7 500 \$. Merci aux généreux commanditaires et donateurs.



L'événement « Mine Over Matter » a permis de recueillir 7 500 \$ pour les programmes d'éducation et de recherche de Myélome Canada.

### Troisième tournoi annuel « Scramble for the Cure »

Organisé par : Gord Ross Burlington, Ontario

Le 18 juin, Gord Ross a accueilli la troisième édition du tournoi de golf « Scramble for the Cure » en mémoire de sa sœur et son père, tous les deux décédés du myélome. Plus de 100 golfeurs ont participé à ce tournoi très attendu qui a permis de recueillir plus de 20 000 dollars pour Myélome Canada. Le succès de l'événement est dû au travail acharné et au dévouement de Gord ainsi qu'aux généreux commanditaires de l'événement, aux nombreux donateurs et bien sûr, aux amateurs de golf!



Gord et Claire Ross



Le quatrième tournoi annuel « Scramble for the Cure » aura lieu le 17 juin 2013.

## À la mémoire de Dirk Gettle, solliciteur de fonds

Organisé par : Bev Hartnell, Régna, Saskatchewan

À quelques semaines de son 58<sup>e</sup> anniversaire en avril dernier, Dirk Gettle a perdu son combat contre le myélome — et Bev Hartnell a perdu son âme sœur. Dirk a reçu son diagnostic en 2003. C'était un homme extraordinaire qui a touché et amélioré la vie de nombreuses personnes et qui s'est battu pour surmonter sa maladie. À sa mémoire, Bev a organisé le 13 octobre un souper-bénéfice et encan silencieux. L'événement a été un énorme succès qui a accueilli plus de 200 personnes généreuses et récolté 11 500 \$ pour Myélome Canada.

« Dirk était un homme vraiment incroyable, que j'aimais de tout mon cœur et que l'on n'oubliera jamais » — Bev Hartnell.



Bev Hartnell et Dirk Gettle.

## Collecte « Trick-or-Donate »

Organisé par : Brooke Petreny et ses amis, Moosomin, Saskatchewan

C'est toujours inspirant de voir la jeune génération s'engager dans des activités de collecte de fonds — donc quand nous avons reçu une demande de boîtes de dons de Brooke Petreny âgée de 14 ans, de Moosomin, en Saskatchewan, nous étions plus qu'heureux de l'aider!

À l'Halloween, Brooke et ses quatre meilleures amies, Kelsey Firkola, Jenisse Bradley, Sara Crespo et Cousins Kylie enfilèrent T-shirts, foulards et bracelets aux couleurs de Myélome Canada et sont allées faire du porte-à-porte avec leurs boîtes de don, invitant les gens à leur « trick-or-donate » (Un truc ou un don) pour solliciter des fonds et faire connaître Myélome Canada.

Brooke et ses amis ont attiré l'attention de deux journaux locaux et ont récolté un total de 3 000 \$. À la fois un exploit fantastique et un grand cadeau pour Myélome Canada!



De gauche à droite : Sara Crespo, Cousins Kylie, Brooke Petreny, Kelsey Firkola et Jenisse Bradley.

Nos sincères remerciements vont aussi à Joanne Mellquist de West Vancouver, Colombie-Britannique; Lynn Hoffman, de Melville, Saskatchewan; Sara Walsh de Summerville, Île-du-Prince-Édouard, la famille de Hull de Dutton en Ontario, Ron Trumper de Montréal au Québec et beaucoup d'autres qui se sont portés volontaires, ont fait des dons et participé à des activités de collecte de fonds Myélome Canada tout au long de l'année 2012. Merci de contribuer à maîtriser le myélome à travers le Canada.

## À propos de Myélome Canada

Myélome Canada est un organisme de charité sans but lucratif fondé par, et pour, des gens atteints de myélome multiple. En tant que seul organisme dédié exclusivement à la communauté canadienne du myélome, nous nous vouons depuis 2004 à maîtriser le myélome.

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

### Notre mission est de :

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

## Qu'est-ce que le myélome?

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

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

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

## Quelles sont les causes du myélome?

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

## Quel est son taux d'incidence?

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

## Caractéristiques du myélome multiple

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

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

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

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

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

## Trouver du soutien

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

## Pour nous joindre :

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

Courriel : [info@myelome.ca](mailto:info@myelome.ca)

Adresse postale : CP 326  
Kirkland, QC  
H9H 0A4

Pour plus d'informations ou pour faire un don, svp visitez notre site Web [www.myelome.ca](http://www.myelome.ca)