



EDUCATION ■ AWARENESS ■ ACCESS ■ RESEARCH

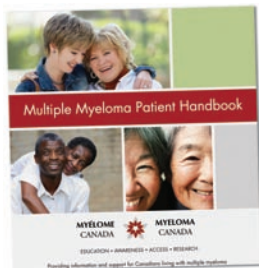
MYELOMA CANADA TODAY

**A Myeloma Canada publication, in association with the
International Myeloma Foundation.**

FALL 2007; VOLUME 1, NUMBER 3

Myeloma Canada publishes first Canadian Multiple Myeloma Patient Handbook

The first-ever Multiple Myeloma Patient Handbook created by and for Canadians was launched at the recent Ottawa and London myeloma events and was enthusiastically received by both patients and healthcare professionals. The Handbook was a collaborative effort bringing together patients and several of Canada's leading myeloma specialists. To order your free copy, please send an email to myelomacanada@gmail.com or call (514) 570-9769.



Myeloma Canada wishes to thank Ortho Biotech for their unrestricted educational grant which made possible the production and printing of the Handbook.

Living with Myeloma: Calgary Education Day

Myeloma Canada, in cooperation with the Tom Baker Cancer Centre and the Calgary Myeloma Support Group will present the Living with Myeloma seminar on Friday, October 26 from 12:00–5:00 pm at the Tom Baker Cancer Centre in Calgary, Alberta. Topics include:

- Understanding myeloma
- Effective treatments for myeloma
- Research and new developments
- Management of side effects
- Living your life with myeloma



Dr. Vincent Rajkumar, Professor of Medicine at the Mayo Clinic and multiple myeloma researcher, will be a featured speaker at the Calgary Education Day.

Speakers will include Dr. Vincent Rajkumar (Mayo Clinic, Rochester); Dr Nizar Bahlis (Tom Baker Cancer Centre); Jeanne Westphal, RN (IMF Nurse Leadership Board); Anne Coulhart, RN (Tom Baker Cancer Centre); and Cheryl Howe, RN, BN (Tom Baker Cancer Centre).

The seminar is open to myeloma patients, their families and caregivers, healthcare professionals and the general public. Registration is free. To register, call Carol Westberg at (403) 287-7829 or by email at wac2020@hotmail.com. For more information, please refer to the "Events & Meetings" section on the Myeloma Canada website (www.myelomacanada.ca).

News from British Columbia

The Province of British Columbia has proclaimed October as Myeloma Awareness Month once again this year. The official proclamation is posted on the Greater Vancouver Multiple Myeloma Support Group site (www.myelomavancouver.ca).

The BC Multiple Myeloma Patient and Family Conference, a full day learning opportunity for patients, family, caregivers or those people interested in multiple myeloma, will be presented on November 3, 2007. Experts will provide current information with an opportunity to ask questions. For more information, please refer to the "Events & Meetings" section on the Myeloma Canada website (www.myelomacanada.ca).

Myeloma Canada in Ottawa

Myeloma Canada participated in the patient education day held in Ottawa on September 14. "Understanding Multiple Myeloma" was the subject of the presentation given by Dr Harold Atkins, Clinician/Scientist with the Ottawa Regional Cancer Centre Department of Medicine, University of Ottawa. Dr Atkins' presentation can be viewed on the Myeloma Canada website (www.myelomacanada.ca) under "Education – Seminars & Interviews".



Dr. Harold Atkins (holding the new Canadian Multiple Myeloma Patient Handbook) and Elie Moussalli, Ottawa support group leader.

For more information on the Ottawa Myeloma Support Group, contact Elie Moussalli at emoussalli@sympatico.ca



Ann Langstroth is a nurse, myeloma patient and leader of the Prince Edward Island Multiple Myeloma Support Group.

Ann Langstroth Reports from the IMF Nurse Leadership Board Meeting

I was fortunate to be asked to represent Myeloma Canada at the Nurse Leadership Board Meeting held in Santa Monica, California on August 18th and 19th.

The IMF Nurse Leadership Board (NLB) is comprised of 19 nurse leaders in clinical oncology nursing practice. They have been meeting over the past year to:

- Provide insight into the needs of myeloma nurses and their patients

- Identify and implement key nursing education programs
- Facilitate information flow between the IMF, oncology nursing organizations and patients

The NLB presented a poster entitled “Nurse Guidelines for Enhanced Patient Care” at the recent International Myeloma Workshop held in Greece. The guidelines represent specific protocols and procedures nurses can use to help myeloma patients optimize their treatments, manage side effects and receive the support they need. The meeting in Santa Monica was a follow-up to that presentation with the objective of finalizing the Side Effects Management Consensus document. This document selected the following five key side effects associated with the use of novel therapies in myeloma for inclusion in the document: myelosuppression, peripheral neuropathy, deep vein thrombosis, and gastrointestinal and steroid-related side effects management.

Dr Brian Durie provided a scientific update of the long-term side effects and management approaches, patient reported outcomes, transplant therapies and the efficacy of novel, emerging and experimental therapies. He also discussed renal impairment and bone health effects with multiple myeloma therapy.

The goal of this Board is to help shape the way nurses are managing patients with myeloma. It is an exceptional step forward in the treatment of patients and will help to improve the journey, as well as the outcome, for patients with the disease.

The goal for Myeloma Canada is to work with the NLB to replicate and extend this important initiative into Canada.

Third Annual Canadian Patient, Family & Healthcare Professionals Seminar Draws Record Attendance: DVD Available

A capacity crowd of 280 attendees was present at the third annual Canadian Patient, Family and Healthcare Professionals seminar held in London, Ontario on September 15. For those who were unable to attend, a



Dr Keith Stewart, Dr Morie Gertz and Dr Donna Reece were key speakers at the recent myeloma seminar in London, Ontario.

DVD of the morning sessions featuring Dr. Gertz, Dr. Reece and Dr. Stewart will be available. Please contact Myeloma Canada to order your free copy.

Myeloma Canada wishes to thank Carolyn Henry

and Ev McDowell of the London & District Multiple Myeloma Support Group and Stephan Beckoff of the London Regional Cancer Centre for their hard work in ensuring the success of this educational initiative.



Numerous family members and caregivers attended, lending their support to loved ones. Pictured above, Marion Bentley from Sault Sainte Marie with her four sisters.

Myeloma Canada Scientific Advisory Board Attends International Myeloma Workshop in Greece

Many of Canada’s leading myeloma specialists and researchers attended the XIth International Myeloma Workshop held in Greece this past June.

Myeloma researchers from around the world presented the latest updates and future directions in myeloma therapies. The record number of presentations and attendees at the Workshop underscore the major advances that are being made in the treatment and management of myeloma.

For more information, go to the International Myeloma Foundation website (www.myeloma.org). Click on “Webcasts” and scroll down to XIth International Workshop IMF Webcast. Alternatively, type “Kos” in the search window.

Upcoming Events

- 5K Walk/Run for the Princess Margaret Hospital Foundation: October 14, Toronto, ON. Visit www.mm5kwalk.ca for more information.
- Myeloma Education Day: October 26: Calgary, AB
- Canadian Association of Nurses in Oncology (CANO) Conference: October 28–31; Vancouver, BC
- BC Myeloma Conference: November 3; Vancouver, BC
- IMF Patient & Family Seminar: November 2–3; Tampa/St. Petersburg, FL
- IMF *Celebrating Peter Boyle* featuring Ray Romano, Patricia Heaton, Doris Roberts, Fred Willard, Jeff Garlin, Richard Lewis and Martin Short. November 10; Los Angeles, CA
- 49th ASH Annual Meeting and Exposition December 8–11; Atlanta, GA

Stronger Together

By working together Canadian support groups, the Scientific Advisory Board and the International Myeloma Foundation, Myeloma Canada aims to provide education, raise awareness and help drive efforts towards a cure.

Myeloma Canada is the only national Canadian organization uniquely focused on the myeloma community.

Help Fund Research and Important Educational Programs

Your generous support will help Myeloma Canada promote its mission and extend its services to the myeloma community at large.

Myeloma Canada is a registered charity providing tax receipts. Donations can be made online at www.myelomacanada.ca or can be mailed to the address listed below.

Contact Information

Myeloma Canada:

Telephone: (514) 570-9769
Email: myelomacanada@gmail.com
NEW Mailing Address: PO Box 326
Kirkland, QC
H9H 0A4
Website: www.myelomacanada.ca

International Myeloma Foundation:

Hotline: 1-800-452-2873 (US and Canada)
Email: TheIMF@myeloma.org
Website: www.myeloma.org

MC

Myeloma Canada Today is supported by Ortho Biotech and Celgene Canada.



ÉDUCATION ■ CONNAISSANCE ■ ACCÈS ■ RECHERCHE

MYÉLOME CANADA AUJOURD'HUI

Une publication de Myélope Canada, en collaboration
avec l'IMF (*International Myeloma Foundation*).

AUTOMNE 2007; VOLUME 1, NUMÉRO 3

Myélope Canada publie le premier manuel canadien pour les patients atteints d'un myélope multiple

Le tout premier manuel destiné aux patients atteints d'un myélope multiple, créé par et pour les Canadiens, a récemment été lancé lors d'activités à Ottawa et London et a été favorablement reçu par les patients et les professionnels de la santé. Ce manuel est le fruit de la collaboration de nombreuses personnes, particulièrement des patients et de divers grands spécialistes canadiens du myélope. Pour obtenir votre exemplaire gratuit, veuillez faire parvenir un courriel à myelomacanada@gmail.com ou composer le 514-570-9769. Myélope Canada désire remercier Ortho Biotech pour sa subvention à l'éducation sans restrictions qui a rendu possible la production et l'impression du manuel.



Vivre avec le myélope : Journée d'éducation à Calgary

Myélope Canada, en collaboration avec le Tom Baker Cancer Centre et le groupe de soutien de Calgary, animera le séminaire Vivre avec le myélope, le vendredi 26 octobre de 12h00 à 17h00 au Tom Baker Cancer Centre, situé à Calgary en Alberta. Thèmes abordés :

- Comprendre le myélope
- Traitements efficaces contre le myélope
- Recherche et nouveaux développements
- Prise en charge des effets secondaires
- Vivre avec le myélope



Dr Vincent Rajkumar, professeur de médecine à la Clinique Mayo et chercheur en myélope multiple, sera l'invité d'honneur lors de la Journée d'éducation à Calgary.

Parmi les conférenciers, on note le Dr Vincent Rajkumar (Clinique Mayo, Rochester), le Dr Nizar Bahlis (Tom Baker Cancer Centre), Jeanne Westphal, RN (IMF Nurse Leadership Board), Anne Coulhart, RN (Tom Baker Cancer Centre), et Cheryl Howe, RN, BN (Tom Baker Cancer Centre).

Le séminaire s'adresse aux patients, leurs familles et soignants, aux professionnels de la santé et au grand public. L'inscription est gratuite. Pour vous inscrire, veuillez communiquer avec Carol Westberg au 403-287-7829 ou par courriel au wac2020@hotmail.com. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter la section 'Events & Meetings' du site Web de Myélope Canada (www.myelomacanada.ca).

Nouvelles de la Colombie-Britannique

La province de la Colombie-Britannique a proclamé, encore une fois cette année, le mois d'octobre comme le mois de sensibilisation au myélope. La proclamation officielle est affichée sur le site Web du Groupe de soutien du myélope multiple du Grand Vancouver (www.myelomavancouver.ca).

La conférence patient-famille de la Colombie-Britannique, une journée d'information pour les patients, familles et soignants ou pour toute personne désirant en apprendre davantage sur le myélope multiple, aura lieu le 3 novembre 2007. Des experts transmettront les plus récents renseignements et seront disponibles pour répondre à vos questions. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter la section 'Events & Meetings' sur le site Web de Myélope Canada (www.myelomacanada.ca).

Myélope Canada à Ottawa

Myélope Canada a participé à la journée pour les patients qui a eu lieu à Ottawa le 14 septembre. Le Dr Harold Atkins, clinicien/scientifique au Centre régional de cancérologie de l'hôpital d'Ottawa, département de médecine, Université d'Ottawa, a animé cette journée sous le thème 'Comprendre le myélope multiple'. Vous pouvez visualiser la présentation du Dr Atkins sur le site Web de Myélope Canada (www.myelomacanada.ca) en consultant la section 'Éducation – Séminaires et Entrevues'.



Photographés ci-dessus Dr Harold Atkins (tenant le nouveau manuel pour les patients atteints d'un myélope multiple) et Elie Moussalli, leader du groupe de soutien d'Ottawa.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur le groupe de soutien d'Ottawa, veuillez communiquer avec Elie Moussalli au emoussalli@sympatico.ca

Ann Langstroth nous donne un compte-rendu de la réunion du IMF Nurse Leadership Board

J'ai eu la chance de représenter Myélope Canada lors de la réunion du Nurse Leadership Board, qui s'est déroulée à Santa Monica en Californie les 18 et 19 août dernier.

Le IMF Nurse Leadership Board (NLB) est composé de 19 leaders de la profession infirmière en oncologie clinique. Ces derniers se sont rencontrés à plusieurs reprises au cours de la dernière année pour :

- Faire valoir la perspective des infirmières travaillant auprès de patients atteints d'un myélope multiple ainsi que les besoins de ces derniers



Ann Langstroth est une infirmière, une patiente atteinte de myélope et leader du groupe de soutien de l'Île-du-Prince-Édouard.

MYÉLOME CANADA AUJOURD'HUI

- Identifier et mettre en place des programmes d'enseignement en sciences infirmières
- Faciliter l'échange d'information entre l'IMF, les organismes en oncologie et les patients

Le NLB a présenté une affiche intitulée *Nurse Guidelines for Enhanced Patient Care* lors du dernier atelier international en myélome (*International Myeloma Workshop*) qui a eu lieu en Grèce. Ces lignes directrices englobent des protocoles et des procédures que peuvent utiliser les infirmières pour venir en aide à leurs patients atteints d'un myélome multiple en optimisant leur traitement, en prenant en charge les effets secondaires et en leur accordant le soutien dont ils ont besoin. La réunion à Santa Monica se voulait un suivi de cette présentation et avait pour objectif de finaliser le document *Side Effects Management Consensus*. Les cinq principaux effets secondaires suivants, associés à l'utilisation de nouvelles thérapies pour le traitement du myélome ont été sélectionnés pour ce document : myélosuppression, neuropathie périphérique, thrombose veineuse profonde, prise en charge des effets secondaires d'ordre gastro-intestinal et des stéroïdes.

Le Dr Brian Durie a fourni un compte rendu scientifique sur les effets secondaires à long terme et les approches de prise en charge, l'auto-évaluation par les patients, les greffes et l'efficacité des thérapies nouvelles, émergentes et expérimentales. Il a également abordé l'impact de la thérapie sur la santé des os et l'insuffisance rénale reliée à la thérapie.

Ce Conseil a pour but d'offrir un point de repère pour les infirmières qui prennent en charge les patients atteints d'un myélome multiple. Il s'agit clairement d'un progrès dans le traitement des patients qui contribuera à améliorer le cheminement, ainsi que les résultats, pour les patients atteints de cette maladie.

Le défi de Myélome Canada est de travailler avec le NLB afin de reproduire et de rendre accessible cette initiative au Canada.

Le troisième séminaire canadien pour les patients, leur famille et les professionnels de la santé a attiré une foule record : Disponible en DVD

Une foule débordante de 280 participants était présente lors du troisième séminaire canadien pour les patients, leurs familles et professionnels de la santé, qui a eu lieu à London en Ontario le 15 septembre. Pour ceux qui n'ont pu participer à cette rencontre, un DVD des sessions de l'avant-midi, mettant en vedette le Dr Gertz, le Dr Reece et le Dr Stewart, sera disponible auprès de Myélome Canada. Veuillez communiquer avec Myélome Canada afin d'obtenir un exemplaire gratuit.



Dr Keith Stewart, Dr Morie Gertz et Dr Donna Reece étaient les conférenciers d'honneur lors du récent séminaire sur le myélome à London en Ontario.



Plusieurs membres de la famille et soignants ont participé afin d'offrir leur soutien à des êtres chers. Photographiés ci-dessus, Marion Bentley de Sault Ste-Marie accompagnée de ses quatre soeurs.

Myélome Canada désire remercier Carolyn Henry et Ev McDowell du groupe de soutien de London & District et Stephan Beckoff du Centre de cancérologie régional de London pour leur excellent travail afin d'assurer le succès de cette initiative éducative.

Le conseil consultatif scientifique de Myélome Canada participe à l'atelier international en myélome en Grèce

Plusieurs spécialistes et chercheurs canadiens émérites en myélome ont récemment participé au 11e atelier international en myélome qui s'est déroulé en Grèce au mois de juin dernier.

Des chercheurs en myélome du monde entier ont présenté les plus récents renseignements et les tendances futures pour le traitement du myélome. Le nombre record de présentations et de participants à l'atelier souligne les progrès importants au niveau du traitement et de la prise en charge du myélome.

Pour de plus amples renseignements, veuillez visiter le site Web de l'IMF (www.myeloma.org). Cliquez sur 'Webcasts' et faites défiler vers le bas jusqu'à XIth International Workshop IMF Webcast. Sinon, tapez 'Kos' dans la fenêtre de recherche.

Événement à venir

- Marche/course de 5Km pour la Fondation de l'Hôpital Princess Margaret : 14 octobre, à Toronto en Ontario. Pour de plus amples renseignements, veuillez visiter le www.mm5kwalk.ca.
- Journée d'éducation sur le myélome : 26 octobre, à Calgary en Alberta
- Conférence de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) : 28 au 31 octobre à Vancouver en Colombie-Britannique
- Conférence sur le myélome de la C.-B. : 3 novembre à Vancouver en Colombie-Britannique
- Séminaire de l'IMF à l'intention des patients et de leur famille : 2 et 3 novembre à Tampa/St-Petersburg en Floride
- IMF célèbrant Peter Boyle et mettant en vedette Ray Romano, Doris Roberts et Fred Willard. Le 10 novembre à Los Angeles en Californie
- 49e réunion annuelle et exposition ASH, du 8 au 11 décembre à Atlanta en Georgie

L'union fait la force

Myélome Canada, en collaboration avec des groupes de soutien canadiens, le Conseil consultatif scientifique et l'IMF, vise à renseigner, à soutenir et à sensibiliser la population au sujet du myélome et ses effets dévastateurs, et à multiplier les efforts pour trouver un traitement.

Aidez-nous à financer la recherche et d'importants programmes éducatifs

Grâce à votre appui généreux, Myélome Canada pourra promouvoir sa mission et élargir la portée de ses services dans la communauté.

Myélome Canada est un organisme de bienfaisance enregistré qui émet des reçus officiels. Les dons peuvent être effectués en ligne au www.myeloma-canada.ca ou en postant un chèque à l'adresse ci-dessous.

Coordonnées

Pour joindre Myélome Canada:

Téléphone : 514-570-9769
Courriel : myelomacanada@gmail.com
Nouvelle adresse : C.P. 326
Kirkland, QC
H9H 0A4
Site Web : www.myelome.ca

Pour joindre l'IMF

Téléphone : 1-800-452-2873 (É.U. et Canada)
Courriel : TheIMF@myeloma.org
Site Web : www.myeloma.org

MC

Nous remercions Ortho Biotech et Celgene Canada pour leur appui