



ÉDUCATION ■ CONNAISSANCE ■ ACCÈS ■ RECHERCHE

MYÉLOME CANADA AUJOURD'HUI

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

AUTOMNE 2007; VOLUME 1, NUMÉRO 3

Myélome Canada publie le premier manuel canadien pour les patients atteints d'un myélome multiple

Le tout premier manuel destiné aux patients atteints d'un myélome 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 myélome. Pour obtenir votre exemplaire gratuit, veuillez faire parvenir un courriel à myelomacanada@gmail.com ou composer le 514-570-9769. Myélome 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 myélome : Journée d'éducation à Calgary

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

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



Dr Vincent Rajkumar, professeur de médecine à la Clinique Mayo et chercheur en myélome 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 com-

muniquer 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 Myélome 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 myélome. La proclamation officielle est affichée sur le site Web du Groupe de soutien du myélome 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 myélome 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 Myélome Canada (www.myelomacanada.ca).

Myélome Canada à Ottawa

Myélome 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 myélome multiple'. Vous pouvez visualiser la présentation du Dr Atkins sur le site Web de Myélome 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 myélome 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 Myélome 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 myélome multiple ainsi que les besoins de ces derniers



Ann Langstroth est une infirmière, une patiente atteinte de myélome 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



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.

communiquer avec Myélome Canada afin d'obtenir un exemplaire gratuit.



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 sœurs.

Myélome Canada désire remercier Carolyn Henry et Ev McDowell du groupe de soutien de London & District et Stephan Beckoff du Centre de cancérologie régionale 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 célébrant 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