

# MYÉLOME CANADA



# MYELOMA CANADA

ÉDUCATION ■ CONNAISSANCE ■ ACCÈS ■ RECHERCHE

## MYÉLOME CANADA AUJOURD'HUI

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

PRINTEMPS 2007; VOLUME 1, NUMÉRO 1

### Introduction

En novembre 2005, les dirigeants des groupes de soutien du myélome d'un peu partout à travers le Canada se sont rassemblés à Toronto pour établir les fondements nécessaires à la création de Myélome Canada. La première parution de Myélome Canada Aujourd'hui représente non seulement une étape importante du développement continu de l'organisme, elle répond également au besoin pressant de renforcer la voix et d'accroître la sensibilisation pour la communauté du myélome à travers le pays.

Publié tous les trois mois, le bulletin Myélome Canada Aujourd'hui procurera aux Canadiens touchés par le myélome, des nouvelles, des renseignements ainsi que des témoignages inspirants et encourageants.

Nous vous invitons à nous transmettre vos commentaires et suggestions.

### Myélome Canada

Travaillant avec une douzaine de groupes de soutien locaux à travers le Canada, Myélome Canada est voué à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints du myélome, de leurs soignants et de leurs familles. Les objectifs de Myélome Canada sont :

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

### Rencontre du conseil consultatif scientifique

Le conseil consultatif scientifique de Myélome Canada a tenu sa réunion inaugurale pendant la conférence de l'ASH (American Society of Hematology) qui a eu lieu à Orlando en décembre.

Le conseil consultatif scientifique de Myélome Canada a pour buts de soutenir les programmes d'éducation et de sensibilisation et de promouvoir la recherche en vue d'aider les personnes touchées par le myélome à travers le Canada. Parmi ses principaux objectifs, on note la publication des lignes directrices pour le traitement du myélome au Canada et la multiplication des essais cliniques à la portée des patients à travers le Canada.

Dr Andrew Belch fut nommé président, recevant l'appui unanime du conseil.

### Statut d'organisme de bienfaisance

Myélome Canada a reçu un avis de Revenu Canada l'informant de son statut d'exemption en vigueur depuis le 27 octobre 2006. Ce statut lui permet d'émettre des reçus officiels. Les dons peuvent être effectués en ligne à [www.myelomacanada.ca](http://www.myelomacanada.ca). Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec nous au (514) 570-9769.

### Affiliation à l'IMF (International Myeloma Foundation)

Myélome Canada a récemment conclu une entente avec l'IMF (International Myeloma Foundation) qui reconnaît Myélome Canada comme la première société affiliée internationale indépendante de l'IMF. L'IMF est la plus ancienne et la plus importante organisation de la communauté du myélome, rejoignant plus de 135 000 membres dans 113 pays à travers le monde.



Photographiés (de gauche à droite): Dr Robert Kyle (président du conseil consultatif scientifique de l'IMF), Dre Linda Pilarski (Cross Cancer Institute, Université de l'Alberta), Dr Brian Durie (président du conseil d'administration de l'IMF - International Myeloma Foundation), Dr Chaim Shustik (Hôpital Royal Victoria, Université McGill), Dr Andrew Belch (Cross Cancer Institute, Université de l'Alberta), Dr Jean Roy (Hôpital Maisonneuve Rosemont, Université de Montréal), représentant de Myélome Canada, Dr Kevin Song (Hôpital Général de Vancouver, BC Cancer Research Centre), Dr Darrell White (Nova Scotia Cancer Centre, Université Dalhousie), Dre Donna Reece (Hôpital Princess Margaret, Université de Toronto)

# MYÉLOME CANADA AUJOURD'HUI

## Approbation du Velcade au Québec

Le 13 décembre, le Conseil du médicament a modifié la liste provinciale des médicaments-établissement pour ajouter Velcade au traitement du myélome multiple récidivant ou réfractaire au traitement conventionnel.

## Recherche canadienne

### ● Dichloroacétate

- En octobre 2006, des chercheurs de l'Université de l'Alberta ont déclaré que le dichloroacétate (DCA), un médicament peu coûteux communément indiqué pour les patients qui présentent des troubles du métabolisme, provoque essentiellement l'autodestruction des cellules cancéreuses.

Le Dr Tony Reiman du Cross Cancer Institute à Edmonton en Alberta effectue une recherche sur l'utilisation de ce médicament pour combattre des lignées cellulaires du myélome. Il procède à des expériences en éprouvettes et à des essais chez des souris auxquelles on a injecté des cellules myélomateuses humaines qui se développent généralement sous forme de grosses bosses.

La décision de procéder ou non à des essais chez des patients atteints d'un myélome sera principalement influencée par les résultats précliniques.

- Une étude cerne les gènes qui permettent d'identifier les 'donneurs dangereux' de moelle osseuse
- Des chercheurs canadiens croient avoir trouvé le moyen de déterminer si des transplantations à partir de donneurs de moelle osseuse particuliers sont susceptibles d'être rejetées — une découverte qui pourrait aider les médecins à éliminer les 'donneurs dangereux' et à diminuer la quantité d'immunosuppresseurs nécessaires à certains greffés.

Si leurs résultats sont corroborés, ceci pourrait réduire le risque de réaction du greffon contre l'hôte chez les receveurs de moelle osseuse et ainsi permettre d'adapter les régimes posologiques post-transplantation en fonction des facteurs de risque du patient.

«Je crois que ceci pourrait devenir un test de routine» déclarait lundi l'auteur en chef, Dr Claude Perreault de l'Institut de recherche en immunologie et en oncologie de l'université de Montréal, au sujet de l'application de cette découverte aux transplantations de moelle osseuse. «Ce serait facile et peu coûteux.»

L'équipe de Montréal a analysé le fonctionnement de 19000 gènes provenant de 50 donneurs de moelle osseuse afin d'identifier les tendances de sous ou sur production des principales protéines du système immunitaire. Ils ont établi qu'en examinant les activités de 17 gènes, ils pouvaient identifier les donneurs dangereux et non-dangereux. Si elle est corroborée, cette découverte permettra aux médecins de bénéficier d'un outil prédictif important pour la planification des transplantations de moelle osseuse et le traitement des greffés après l'opération.

## Nouvelles concernant les groupes de soutien ♦ Thunder Bay

Mon nom est Alexandra Davidson et j'ai été diagnostiquée en janvier 2005 après qu'un plasmacytome ait causé la fracture de mon fémur droit. Comme je suis non-sécréteuse, il est impossible de déterminer depuis quand le



myélome 'fermentait'. En plus de la fracture du fémur, j'ai subi 4 chirurgies majeures en un peu plus de deux ans, une greffe de cellules souches qui ne fut que partiellement réussie. Je suis actuellement à mon 4e cycle de Velcade et je me sens beaucoup mieux.

Notre groupe de Thunder Bay est relativement nouveau. Nous souhaitons toutefois rejoindre les personnes touchées par le myélome dans les collectivités dispersées du Nord-Ouest ontarien afin de les renseigner et de leur offrir un soutien.

Je peux être rejointe au (807) 767-4829 ou par courriel à alexandradavidson@tbaytel.net

### ♦ Calgary

Bonjour... Mon nom est Carol Westberg. En septembre 2004, on a diagnostiqué chez moi un myélome multiple à chaîne légère kappa de stade II. J'ai eu 4 traitements au VAD et le 10 mars 2005, j'ai subi une autogreffe de cellules souches, ce qui entraîné la rémission de ma maladie. Je participe actuellement à un essai clinique de la thalidomide.



Mon combat contre le myélome a apporté tellement de points positifs à ma vie... tellement de précieux nouveaux amis et de beaux moments avec ma famille. Je n'aurais jamais pris le temps d'explorer de nouveaux intérêts et de participer à de nouvelles aventures n'eût été de mon diagnostic. Myélome Canada fait maintenant partie de ma vie!

Je suis sur le point de former un groupe de soutien de lutte contre le myélome pour Calgary. Si vous êtes intéressés par ce groupe de soutien ou si vous connaissez quelqu'un qui pourrait en bénéficier: combattants du MM, aidants, famille et amis, veuillez communiquer avec moi par téléphone au (403) 287-7829 ou par courriel au wac2020@hotmail.com

## Activités à venir

- Conférence du Réseau canadien d'éducation des patients atteints du cancer (CPEN) : 31 mai au 2 juin; Montréal, QC
- Conférence de l'ASCO (American Society of Clinical Oncology) : 1er au 5 juin; Chicago, IL
- 9e atelier de l'IMF (International Myeloma Foundation): 25 au 30 juin; Kos, Grèce
- Soirée éducative: août; Québec, QC
- Séminaire pour les patients, leurs proches et les professionnels de la santé: 15 septembre; London, ON
- Marche de 5km pour la Fondation de l'hôpital Princess Margaret: 14 octobre; Toronto, ON
- Conférence de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) : 28 au 31 octobre; Vancouver, CB

## Coordonnées

Pour rejoindre Myélome Canada :

Téléphone : (514) 570-9769

Courriel : myelomacanada@gmail.com

Adresse postale : CP 326 - Place Sutton, Stn Beaconsfield  
Beaconsfield, QC  
H9W 5T8

MC