BILAN
de l'année

2019

Programmes et réalisations
MYÉLOME CANADA

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME
15 ANS

MAÎTRISER LE MYÉLOME

Myélome Canada est le seul organisme à but non lucratif national créé par et pour les personnes touchées par un myélome multiple. Dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, l'organisme favorise l'engagement communautaire à travers différentes actions de sensibilisation, d'éducation, et de défense des droits, tout en appuyant le développement de la recherche clinique qui mènera à la guérison. Myélome Canada maîtrise le myélome depuis sa création en 2005.

Notre mission : améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, en favorisant l'engagement communautaire à travers différentes actions de sensibilisation, d'éducation, et de défense des droits, tout en appuyant le développement de la recherche clinique qui mènera à la guérison.

UN MESSAGE DE LA DIRECTION

Chez Myélome Canada, l'année 2019 aura été sans aucun doute faste, mais aussi pleine de rebondissements. Certains membres de notre équipe nous ont quittés, dont notre cofondateur Aldo Del Col qui est décédé en août après une lutte de 17 ans contre le myélome. Il n'est jamais facile de dire au revoir à des collègues avec qui nous avons fait équipe, mais la vie nous oblige parfois à le faire et à nous adapter. Cela aura permis à notre organisme d'accueillir de nouveaux membres, ce qui signifie aussi de nouveaux projets et de nouvelles idées.

Nous avons mis les bouchées doubles pour donner à notre communauté des outils qui leur permettent de prendre part à leur parcours de soins. Nous avons lancé l'application Mon dossier Myélome et le centre de ressources en ligne « Ma vie. Mon myélome. », publié deux InfoGuides, dont un destiné aux aidants, en plus de créer deux programmes de recherche bien distincts. Notre présence politique et citoyenne pour assurer un accès juste aux médicaments fut très productive, puisque de grands dossiers de santé étaient en discussion au pays en 2019. Pour qu'une organisation puisse prétendre être réellement axée sur les patients, les patients doivent faire partie de l'équipe et du développement, qu'il s'agisse d'essais cliniques, de programmes, de brochures ou de sites Web qui leur sont destinés, et nous l'avons fait. Nous avons consulté nos membres à chaque étape afin de nous assurer que nos actions et nos programmes répondaient à leurs besoins.

Ce ne sont là que quelques-unes des initiatives dans lesquelles nous avons pu investir grâce à nos collectes de fonds qui ont d'ailleurs atteint de nouveaux sommets. Nous n'aurions pu amasser les fonds que nous avons recueillis en 2019 sans la mobilisation incroyable de notre communauté. Nous avons eu encore une fois la preuve que notre communauté fantastique croit en notre mission et souhaite plus que tout faire avancer la recherche sur le myélome au Canada.

Bien qu'il nous ait quittés, l'impact d'Aldo et sa présence permanente au sein de l'organisme sont demeurés enracinés dans notre culture et forment notre ADN. C'est pourquoi chaque année notre équipe et nos membres travaillent sans relâche pour améliorer la vie des personnes qui sont touchées par ce cancer incurable. Nos valeurs fondamentales sont, et continueront d'être celles d'un organisme communautaire fondé par des patients et pour des patients. Je tiens à vous remercier pour votre foi inébranlable et votre grand soutien à Myélome Canada. Cet organisme réunit la plus incroyable communauté de personnes que j'ai eu l'honneur de rencontrer et avec qui j'ai eu le privilège de travailler. Rien de tout ce que nous faisons ne serait possible sans vous, et sachez que je suis toujours disponible pour vous écouter.



L'ÉQUIPE

Martine Elias
Directrice générale

Michelle Oana
Directrice du développement
et des relations communautaires

Muriel Ingrassia
Gestionnaire des opérations

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

Jessy Ranger
Gestionnaire, affaires publiques
et communications (communauté
francophone)

Marcie Baron
Gestionnaire, marketing
et communications

Shaneika Heslop
Assistante de direction principale

Patricia Célestin
Agente de soutien,
développement et opérations

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE MYÉLOME CANADA

Johanne Mullen, MBA
Présidente
Associée
PricewaterhouseCoopers
Montréal (QC)

Eric Low
Vice-président
Consultant
Eric Low Consulting
Edinburgh (UK)

Ellis Basevitz, CPA, CA
Trésorier
Cofondateur et conseiller principal
PSB Boisjoli
Montréal (QC)

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 John (NB)

Anthony Everett
Administrateur
Directeur général
Tourisme *Vancouver Island*
Nanaimo (BC)

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

Antoinette Bozac
Administratrice
Cadre exécutif
Conseillère juridique et fiduciaire
des régimes
Ministère de l'Éducation de
l'Ontario Université Concordia
Toronto (ON)

Emily Crowe, (Ph. D.)
Administratice
Conseillère scientifique principale,
Programme de consultation
scientifique du *National Institute for
Health and Care Excellence (NICE)*
Londres (UK)

Lorelei Dalrymple
Administratrice
Chef d'équipe,
Servus Credit Union
Leader de groupe de soutien
Membre du conseil d'administration,
Canadian Myeloma Research Group
Edmonton (AB)

Mélanie Martel
Administratrice
Associée, DLA Piper (Canada) LLP
Membre du conseil d'administration,
Société de Transport de Laval
Montréal (QC)

Keith Taylor
Administrateur
Président\Associé, Cabinet
d'experts-conseils spécialisé dans
les affaires policières, judiciaires,
communautaires
et de gouvernance
Londres (UK)



Éducation

Élaborer, promouvoir et communiquer les informations et ressources nécessaires à la communauté du myélome pour les aider dans leur prise de décision.

Chaque année, Myélome Canada part à la rencontre de la communauté canadienne du myélome, grâce à la participation d'experts locaux, en organisant des dizaines de webinaires et séances d'information qui permettent à la communauté de s'informer sur les derniers développements de la recherche et d'en apprendre davantage sur les options de traitements du myélome. Avec la Conférence nationale, Myélome Canada atteint un point culminant d'échange et de partage d'informations en rassemblant pendant deux jours les membres de la communauté du myélome provenant des quatre coins du pays.

Notre organisme s'efforce de développer constamment de nouveaux outils pour informer les patients et leurs proches, et les aider à mieux comprendre les défis auxquels ils font face. En 2019, nous avons créé deux InfoGuides et lancé deux outils d'accompagnement novateurs favorisant la prise de décision partagée, afin de donner aux patients canadiens les moyens et le pouvoir de participer activement à leur protocole de soins.

10 InfoSessions

- Abbotsford (BC)
- Charlottetown (PE)
- Lanaudière (QC)
- Montréal (QC)
- Régina (SK)
- Saguenay-Lac-St-Jean (QC)
- Saint-Jérôme (QC)
- Sydney (NS)
- Thunder Bay (ON)
- Yellowknife (YT)



Conférence nationale de Myélome Canada - Toronto (ON)

220 participants

5 webinaires

+ de 700 vues

2 InfoGuides

- Guide destiné aux proches aidants
- Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches

L'application Mon dossier Myélome - Lauréate du prix ImpactHeme de Celgene International

Une application interactive conçue pour accompagner les personnes atteintes d'un myélome multiple dans la gestion de leur maladie.

Versions PC, MAC, iPad, iPhone et Android

150 téléchargements

Centre de ressources en ligne «Ma vie. Mon myélome.» - Lauréat du prix ImpactHeme de Celgene International

Une plateforme unique donnant aux patients les moyens de participer activement à leur protocole de soins.



- Mon dossier Myélome
- 3 vidéos sur le parcours de patients
- Guide d'aide à la décision
- Guide de discussion : mes soins de santé
- 32 000 nouveaux utilisateurs
- 36 750 pages vues

Sensibilisation

Promouvoir le dépistage précoce et accroître nos efforts de sensibilisation à la maladie en faisant connaître ses effets sur la vie des patients et leur famille.

Les patients atteints d'un myélome au Canada sont au cœur de tous nos efforts de sensibilisation. Grâce au développement continu de notre site Web, à notre implication via les médias sociaux, à la diffusion d'informations fiables et à jour à travers notre infolettre mensuelle, à la création de vidéo éducatives, et à notre présence lors de divers événements nationaux et internationaux, nous avons usé de tous les moyens de communication possibles pour faire connaître ce cancer encore méconnu. En y participant, notre communauté a su démontrer l'ampleur des effets du myélome sur les personnes qui en sont touchées tout en sensibilisant le public à leur réalité. Aller à la rencontre du grand public et de la communauté médicale avec eux est essentiel si nous ne voulons pas que les défis des personnes qui sont touchées par cette maladie incurable soient ignorés.

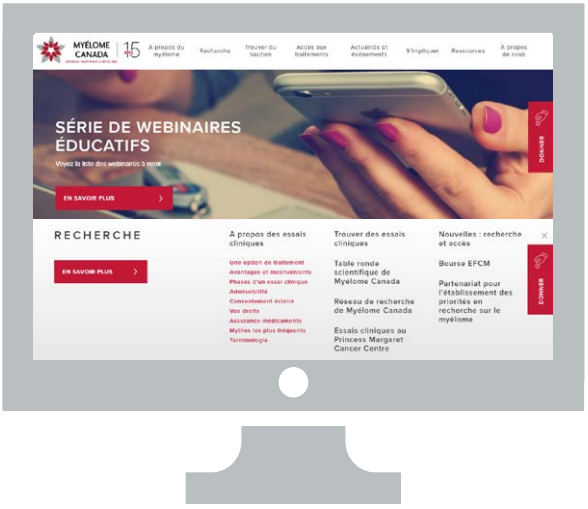
PROGRAMMES ET RÉALISATIONS

Site Web

2 sections revalorisées :
- Recherche
- Devenir proche aidant

172 377 visites uniques

217 560 pages vues



3 846 abonnés
Page nationale Facebook

883 abonnés

481 abonnés

456 abonnés

24 Infolettres «Manchettes Myélome»

+ de 20 000 abonnés

37 vidéos

- 5 vidéos sur le parcours des patients
- 24 InfoVidéos
- 8 vidéos animées sur tableau blanc

Toutes nos publications sont disponibles au **myelome.ca**, et les enregistrements de nos webinaires sur notre chaîne YouTube.

Conférences et rencontres annuelles

- 10e Conférence pour vaincre le cancer de la Coalition Priorité Cancer
- *Real World Evidence Methodology Conference*
- Forum de médecine familiale (FMF)





Accès et défense des droits

Revendiquer un accès aux meilleurs traitements et à des services de soutien de qualité pour les patients atteints d'un myélome.

Plusieurs annonces importantes ont marqué l'année 2019. En avril, Myélome Canada a d'abord joint sa voix à celle de la *Canadian Organization for Rare Disorders* (CORD), regroupement canadien représentant un réseau d'organisations de maladies et conditions médicales rares, pour dire « non » aux nouvelles réglementations des prix des médicaments proposées par le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) qui mettraient en péril le pronostic des patients en forçant les compagnies à retarder la distribution ou même ne plus distribuer leurs médicaments au Canada.

En juin, la très attendue Stratégie canadienne de lutte contre le cancer a été publiée, faisant état des défis les plus urgents en oncologie, comme le diagnostic précoce et l'offre de soutien pour les personnes affectées. Quelques mois plus tard, nous nous sommes alliés au regroupement All.Can, qui revendique de meilleurs soins de santé pour les Canadiens atteints d'un cancer, pour recueillir les propos de plus de 300 patients et proposer des solutions concrètes à cette stratégie. Au même moment, le rapport statistique de la Société canadienne du cancer a été publié et nous a donné un nouveau souffle d'espoir pour l'avenir, en démontrant que la survie des patients atteints d'un cancer du sang avait augmenté plus que tout autre type de cancer depuis 20 ans.

Le travail que nous faisons, avec l'aide de notre communauté, est nécessaire pour améliorer la qualité et la durée de vie des Canadiens atteints d'un myélome. Lorsque nous élaborons des sondages pour connaître leur opinion, que nous déposons des soumissions auprès des instances gouvernementales pour l'accès aux médicaments, ou que nous allons à la rencontre des députés et des politiciens de notre pays, nous joignons notre voix à la leur pour défendre leurs droits. C'est pourquoi Myélome Canada n'a pas hésité à se prononcer sur le régime national d'assurance-médicaments ou à se joindre au comité d'examen du CEPMB afin de s'assurer que la contribution des patients soit reconnue, et que la communauté québécoise du myélome et notre Comité de défense des droits de l'Ontario se sont mis à pied d'œuvre pour défendre l'accès aux traitements des patients de leur communauté.

Nous continuons d'unir nos forces à celles de nos partenaires, comme le *Global Myeloma Action Network* (GMAN), le Réseau collectif d'oncologie pour échange, innovation en soin du cancer, accès aux traitements et éducation (RCONECTé), la Coalition Cancertitude, l'Alliance des patients pour la santé et la Coalition Priorité Cancer du Québec, en contribuant à différentes initiatives qui nous permettent de demeurer à la table des négociations et de nous assurer que le système de santé réponde aux besoins des patients.

Faits saillants

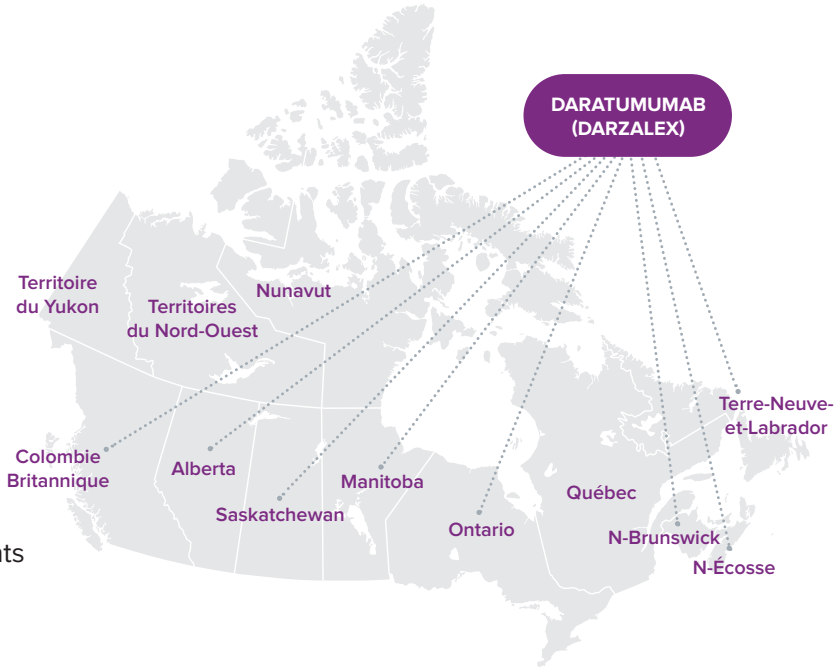
- L'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé émet une nouvelle recommandation de remboursement pour le pomalidomide (Pomalyst), en association avec la dexaméthasone et le bortézomib (Velcade).
- Santé Canada approuve l'utilisation du daratumumab (Darzalex) en association avec le lénalidomide (Revlimid) et la dexaméthasone.
- Le Nouveau-Brunswick approuve le carfilzomib (Kyprolis) en association avec la dexaméthasone.
- Le myélome est reconnu comme maladie professionnelle chez les pompiers en Saskatchewan.
- Nomination de David McMullen, un membre de longue date de la communauté de Myélome Canada, au sein du Comité consultatif des patients et des communautés de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS).

Accès aux traitements

8 provinces ont approuvé l'utilisation du daratumumab (Darzalex) :

- Alberta
- Manitoba
- Colombie-Britannique
- Ontario
- Saskatchewan
- Terre-Neuve-et-Labrador
- Nouveau-Brunswick
- Nouvelle-Écosse.

Le Québec a été la toute première province à inscrire Darzalex sur sa Liste de médicaments assurés en décembre 2018.



3 rencontres clés pour défendre l'accès à la recherche clinique au Québec :

ministère de la Santé et des Services sociaux,
ministère de l'Économie et de l'Innovation,
Fonds de recherche du Québec – Santé.

2 Journées de sensibilisation à l'Assemblée nationale du Québec portant sur :

- la médecine personnalisée en oncologie (organisée par la Coalition Priorité Cancer au Québec);
- et l'importance des essais cliniques dans le parcours de soins des patients atteints d'un myélome (accompagnés de 6 patients et proches aidants membres de la communauté de Myélome Canada).

2 sondages auprès de la communauté en vue du dépôt de soumissions à l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) et au Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA) pour l'accès aux traitements :

- Pomalidomide (Pomalyst) en combinaison avec bortezomib (Velcade) et dexaméthasone
- Daratumumab (Darzalex) en traitement de première intention pour les patients non éligibles à la greffe de cellules souches

2 programmes de sensibilisation au myélome en période électorale :

- Élections provinciales de l'Alberta
- Sondage pancanadien « Votez santé d'abord » en vue des élections fédérales (en partenariat avec la Fondation Sauve ta peau, le Réseau canadien du psoriasis et RCONECTé)



Conférences et rencontres annuelles

- *Canadian Association for Healthcare Reimbursement*
- *Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health*
- *Multiple Myeloma Research Foundation Patient Summit*
- *Drug Pricing Summit*
- ALL.CAN
- GMAN (*Global Myeloma Action Network*)

Engagement communautaire

Bâtir une communauté ancrée dans la réalité des patients affectés en favorisant la mobilisation de tous les intervenants impliqués dans la lutte contre le myélome.

Notre communauté est indispensable. Sans eux, nous serions incapables de créer les programmes et projets qui leur sont destinés. En 2019, nous avons mis sur pieds un Sommet pour redonner le pouvoir à notre communauté (*Voices of Myeloma*) et nous avons réalisé, en collaboration avec la firme Léger, le « Sondage auprès des patients et proches aidants de Myélome Canada » afin de mieux comprendre leurs besoins et déterminer si nous étions sur la bonne voie pour réaliser notre mission. 448 membres ont répondu à notre sondage et nous ont permis non seulement d'évaluer notre rendement, mais aussi de définir nos activités et nos programmes de l'année. Notre engagement envers eux est indéfectible et des initiatives comme celles-là nous permettent de confirmer les liens qui nous unissent.

Nous nous devons de les soutenir et de les accompagner à toutes les étapes importantes de leur parcours et de leur donner la place qui leur revient au sein de notre organisme. Leur implication, que ce soit comme bénévole, comme leader de groupes de soutien, comme participant à l'un de nos événements ou même comme organisateur d'activités de collecte de fonds, est ce qui nous pousse à leur offrir le meilleur de nous-mêmes chaque jour. C'est ce qui nous fait grandir un peu plus chaque année.

Réseau de groupes de soutien

Réseau de groupes de soutien de Myélome Canada

38 groupes de soutien

7 nouveaux groupes de soutien grâce aux activités « Accueil et rencontre » :

- Prince George (BC)
- Vancouver (BC)
- Laurentides (QC)
- Longueuil (QC)
- Hamilton (ON)
- Maple Ridge (BC)
- Kingston (ON)



534 membres

de nos groupes de soutien en ligne sur Facebook pour patients et proches aidants

Sommet des leaders de groupes de soutien de Myélome Canada



60 participants

provenant des quatre coins du pays

Liste des leaders

Alberta		
Deet Adam	Calgary	Groupe de soutien *Southern Alberta Myeloma Patient Society* (SAMPS)
Lorelei Dalrymple	Edmonton	Groupe de soutien *Myeloma Alberta Support Society* (MASS)
Colombie-Britannique		
Linda Latham	Campbell River	Groupe de soutien *North Island Multiple Myeloma*
Allison Jennings et Susan McLean	Nanaimo	Groupe de soutien *Nanaimo Multiple Myeloma*
Nigel Holmes et Barbara Morrison	Maple Ridge	Groupe de soutien de Fraser Valley
Warren Welling	Victoria	Groupe de soutien Vancouver Island Multiple Myeloma
Susan Schmaltz et Ron Surry	Kelowna	Groupe de soutien *BC Southern Interior—Kelowna Chapter*
Bob Trudeau et Bob Hamaguchi	Kamloops	Groupe de soutien *BC Southern Interior—Kamloops Chapter*
Ron Surry	Enderby	Groupe de soutien *BC Southern Interior – Enderby Chapter*
Marlene Godfrey	Vernon	Groupe de soutien *BC Southern Interior – Vernon Chapter*
Eva Patten et Cyndi Logan	Prince George	Groupe de soutien *Northern BC Multiple Myeloma*
Linda Loverock et Kerry McKeen	Vancouver	Groupe de soutien *Vancouver Myeloma Network*
Kundan Uppal-Dubinsky et Bruce Marks	Surrey	Groupe de soutien *Surrey & District Multiple Myeloma*
Île-du-Prince-Édouard		
Bethany Reeves et Megan Gardiner	Charlottetown	Groupe de soutien *Charlottetown Myeloma*
Manitoba		
Jackey LaBossière	Winnipeg	Groupe de soutien *Winnipeg Myeloma*
Nouveau-Brunswick		
Susan Collins	Saint John	Groupe de soutien *Saint John Area Multiple Myeloma*
Nouvelle-Écosse		
Julie Salsman et Trish MacDonald	Halifax	Groupe de soutien *Nova Scotia Multiple Myeloma*
Ontario		
Claudia Trost et Jeff Heyman	Kingston	Groupe de soutien *Kingston Myeloma*
Clive et Yvette Webb, Helen Prpa et Sharon Aloian	Hamilton	Groupe de soutien *Hamilton and District Multiple Myeloma Network*
JoAnn Cartlidge	Windsor	Groupe de soutien *Windsor and District Multiple Myeloma*
Marion Bentley	Sault Ste. Marie	Groupe de soutien *Sault Ste. Marie Multiple Myeloma*
Ev McDowell et Jeff Parton	London	Groupe de soutien *London and District Myeloma*
Norma Linder et Juliette Royer	Halton-Peel	Groupe de soutien Halton-Peel Myeloma
David McMullen et Donald Hunter	Toronto	Groupe de soutien *Toronto and District Multiple Myeloma*
Brian and Liz Stockdale	Cobourg	Groupe de soutien *Northumberland and District Multiple Myeloma*
Iris Phillips	Picton	Groupe de soutien Picton
Robin Sully et Jean Shepherd	Ottawa	Le Réseau communautaire de l'Outaouais pour le myélome multiple
Susan McDowell et Juliette Royer	Kitchener-Waterloo	Groupe de soutien *Waterloo Region Myeloma*
Denyse DeBernardi	North Bay	Groupe de soutien Myélome Nipissing
Québec		
Hervé Benoît, Danny Wade et Courtney Rubin	Montréal	Le réseau de soutien myélome Montréal
Vénus Bélanger	Sherbrooke	Groupe de soutien Espoir Myélome Estrie
Manon Veilleux et Julie Martel	ville de Québec	Groupe de soutien Myélome Québec
Danny Wade et Jean-François Couture	Longueuil	Groupe de soutien Myélome Rive-Sud
Daniel Sarrazin et Chantal Tardif	Saint-Eustache	Groupe de soutien des Laurentides
Saskatchewan		
Judi Worth et Marie Prokopiw	Saskatoon	Groupe de soutien *Saskatoon Multiple Myeloma*
Mona Neher et Sharon McIntosh	Regina	Groupe de soutien *Saskatchewan Multiple Myeloma*
Terre-Neuve-et-Labrador		
David McConkey, Stephen Norman et Gary Cross	Saint-Jean de Terre-Neuve	Groupe de soutien *Myeloma NL*

Conseil consultatif des patients (CCP)

Mot de la présidente du CCP

En 2014, le conseil d'administration de Myélome Canada a créé le CCP. L'objectif premier du Conseil était, et demeure, de conseiller le conseil d'administration sur les enjeux importants pour les patients, les proches aidants et les groupes de soutien, en lui faisant connaître notamment la perspective du patient à l'échelle nationale et régionale. Le CCP travaille également en étroite collaboration avec l'équipe de Myélome Canada pour appuyer les nombreuses activités de l'organisme. Cette année, nous avons entre autres collaboré à la révision du Plan opérationnel de Myélome Canada, offert nos conseils au sujet de nombreux documents, y compris des mémoires et des nouvelles publications éducatives, en plus de participer à la création de l'application Mon dossier Myélome. Lorsque la communauté a besoin de nous, le CCP répond toujours présent et cela vaut aussi lors des événements organisés par Myélome Canada. Notre appui dans la planification de ses événements est non seulement souhaité, mais aussi nécessaire. C'est pourquoi de nouveaux membres ont rejoint le CCP en 2019 afin que nous puissions assurer une meilleure représentativité de la communauté à travers le pays. Nous sommes plus que jamais là pour vous, afin de faire entendre votre voix.



Lorelei Dalrymple
Présidente, Conseil consultatif des patients de Myélome Canada

Les membres de CCP :

- Lorelei Dalrymple (présidente)
- David McConkey (Atlantique)
- Hervé Benoît, (Québec)
- Deb McKnight (Ontario)
- Glenn Hussey (Ontario)
- Susan McLean (Ouest canadien)
- Keith Taylor (Ouest canadien)

Événements communautaires

Les événements organisés par les membres de notre communauté sont irremplaçables. À travers les années, notre communauté est demeurée active et a contribué fièrement à nos efforts de sensibilisation et d'éducation en organisant différents événements pour soutenir notre cause. **Leur originalité, leur générosité et leur audace sont l'essence même de notre mission et jamais nous ne pourrons les remercier assez pour leur soutien**.

Dons provenant des événements communautaires

152 434 $

2e édition de la Classique de golf de Myélome Canada

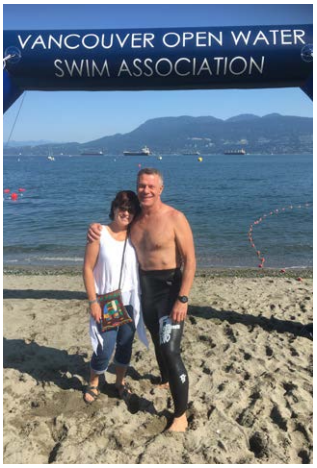
24 429 $

4e Soirée casino Monte-Carlo de Sam

37 500 $









Marche Myélome Multiple

MARCHE MYÉLOME MULTIPLE

Événement signature de notre organisation, en 2019 la Marche Myélome Multiple célébrait son 11e anniversaire. Chaque automne, la communauté du myélome se rassemble pour participer à cette Marche de 5 km qui vise à amasser des fonds pour améliorer l'accès aux traitements innovants qui permettraient d'améliorer la durée et la qualité de vie des patients et leur permettre d'en guérir. **Grâce à nos leaders chevronnés et à notre communauté dévouée, nous avons encore une fois atteint de nouveaux sommets.**

- 670 000 $
- 28 villes participantes + 1 Marche virtuelle
- 3 700 participants
- 430 bénévoles
- 240 équipes
- 7 216 dons













MARCHE MYÉLOME MULTIPLE

Meilleures collectes de fonds

22 310 $
#CrossmanStrong
Moncton (NB)

17 695 $
Greg Roberts Runners
Airdrie (AB)

17 620 $
Myelomamaniacs
Newmarket (ON)

17 459 $
Tania's Tribe,
Newmarket (ON)

13 942 $
Myeloma Matadors
Ottawa (ON)

Leaders des Marches

Marches	Leaders
Prince George	Cyndi Logan
Île de Vancouver	Allison Jennings et Susan McLean
Melville	Lynn Hoffman
Sault Ste Marie	Pamela Orchard et Judy Mills
Kitchener-Waterloo	Carlee England
Kamloops	Bob Trudeau, Bob Hamaguchi et Anna Evenrude
Saint-Jean de Terre-Neuve	Tina Soulier
Airdrie	Pamela Roberts
Kelowna	Ron Surry et Susan Schmalz
Winnipeg	Kim Krahn et Jackey LaBossiere
Hamilton	Nancy Gray
Ville de Québec	Ann Lanouette
Thunder Bay	Lea Vanderwey
Oshawa	Jessy Ranger
Mississauga	Anne Spencer
Ottawa	Frank Shepherd & Glenn Hussey
Saint John	Lauren Cook et Nicole Barry
Halifax	Michael Senz et Julie Salsman
Montréal	Michelle Oana et Patricia Empsall
Windsor-comté d'Essex	Erma Roung et Crystal Harvey
Saskatoon	Marie Prokopiw et Judi Worth
Cobourg	Brian Stockdale
Newmarket	Kristy Ahola
Vancouver	Michelle Oana
Kingston	Claudia Trost, Iris Phillips et Saneika Heslop
Regina	Kathy Dorsett, Helen Grimm et Marcie Baron
Moncton	Shawn Crossman
Magog	Jessy Ranger et Vénus Bélanger

Prix de la communauté

Reconnaître le leadership exceptionnel des membres de la communauté canadienne du myélome



Prix de la direction générale

Lorelei Dalrymple, Edmonton (AB)

Pour son travail exceptionnel, son dévouement sans pareil et son implication au sein de plusieurs activités de Myélome Canada.



Prix TEAM commémoratif Carolyn Henry

Jackey LaBossiere, Winnipeg (MB)

Pour ses efforts de sensibilisation auprès de la communauté et des médias, et sa collaboration à la tenue d'une Journée de sensibilisation officielle à l'Assemblée législative provinciale.



Prix commémoratif Nathalie Allard

Shawn Crossman, Moncton (NB)

Pour avoir réussi à amasser près de 23 000 $ pour la Marche Myélome Multiple de Moncton, meilleure collecte de fonds individuelle à travers le pays.



Prix de réalisation communautaire

La famille Vettorello, Windsor (ON)

Pour leur implication bénévole à la Marche Myélome Multiple de Windsor-comté d'Essex comme membres de comités et participants, en sollicitant des commanditaires locaux et en organisant des collectes de fonds.



Prix de la meilleure recrue

Kristy Ahola, Newmarket (ON)

Pour l'organisation et le succès de la première Marche Myélome Multiple de Newmarket qui a récolté 50 779 $, impliquant les représentants politiques et les médias locaux.



Prix du bénévole remarquable

Vénus Bélanger, Shebrooke (QC)

Pour son implication en tant que leader du groupe de soutien Myélome Estrie, organisatrice de la Marche Myélome Multiple de Magog, et sa participation aux initiatives de défense des droits des patients au Québec.



Prix commémoratif Marion State pour l'excellence en soins infirmiers

Farah McKenzie (BC)

Pour son excellence en soins infirmiers grâce à son leadership, sa capacité à travailler en équipe, sa passion et son engagement envers l'avancement des soins aux patients atteints d'un myélome.

Science et Recherche

Appuyer, soutenir et financer les recherches sur le myélome qui mèneront à de meilleurs soins pour les patients.

L'un des éléments fondamentaux de la mission de Myélome Canada est de soutenir la recherche. C'est d'une importance capitale, non seulement pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le myélome, mais aussi pour leur permettre d'espérer en guérir. Le nombre de nouveaux traitements contre le myélome approuvés et non encore approuvés au Canada, ainsi que le nombre de combinaisons de traitement à l'étude augmente de façon exponentielle, et les résultats sont surprenants. Les protocoles de traitement triple et même quadruple sont la voie de l'avenir. Les thérapies CAR-T s'avèrent de plus en plus prometteuses. Le daratumumab a volé la vedette en 2019 et devient rapidement central dans le traitement du myélome. L'isatuximab, un nouveau CD38 comme le daratumumab, a donné également des résultats positifs, tout comme une étude sur le venetoclax. L'année 2019 a été bénéfique pour la recherche clinique et les résultats pour le myélome sont très encourageants.

Nous avons tout mis en œuvre pour connaître les préoccupations de notre communauté en matière de recherche, tout en continuant de soutenir les experts canadiens du myélome et la relève. Notre participation à de nombreux événements scientifiques nous a d'ailleurs permis d'en rencontrer plusieurs. Pour l'avenir des patients canadiens, nous avons tout intérêt à nous inspirer des nombreuses découvertes qui ont été faites et appuyer les chercheurs du Canada afin qu'ils puissent continuer leur travail essentiel à la survie de l'humanité.

10e édition de la Table ronde scientifique de Myélome Canada

Rencontre annuelle servant d'incubateur d'idées pour le développement d'essais cliniques sur le myélome à fort impact au Canada.

Co-présidence : Dr Richard LeBlanc (Hôpital Maisonneuve-Rosemont) et Dr Arleigh McCurdy (The Ottawa Hospital)

- 120 participants
- 60 spécialistes du myélome et 14 infirmières cliniciennes



Partenariat pour l'établissement des priorités en recherche sur le myélome

Définir l'orientation de la recherche sur le myélome et inciter les organismes de financement à reconnaître les questions prioritaires pour les patients qui demeurent sans réponse.

530 participants (Phase 1)

Dirigé par Dr Antony Reiman (oncologue médical et titulaire de la chaire de recherche de la Société canadienne du cancer)

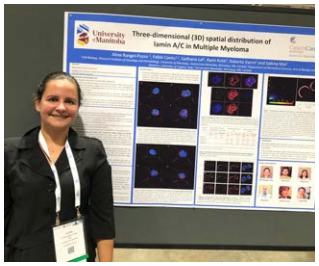


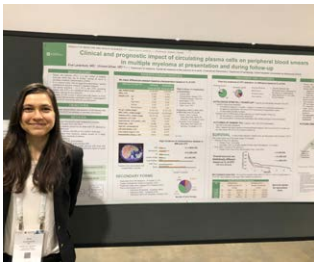
MYÉLOME CANADA · MSSU USSM · SPOR·SRAP · Réseau de santé Horizon · James Lind Alliance Priority Setting Partnerships

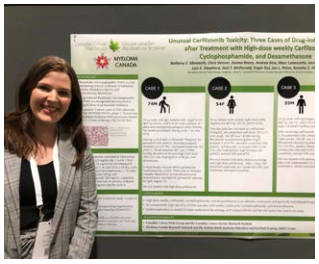
Bourse Dr Andrew R. Belch pour encourager l'éducation et la formation continue de jeunes chercheurs dans le domaine du myélome (EFCM)

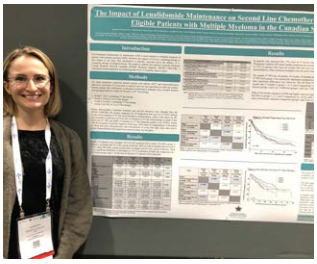
Permettre aux jeunes chercheurs qualifiés de participer aux conférences internationales sur le myélome.

4 récipiendaires : Bethany Monteith Ames, Eva Laverdure, Aline Rangel Pozzo, Hannah Cherniawsky









Consortium pour l'élaboration de lignes directrices consensuelles du Réseau de recherche de Myélome Canada (CELD-RRMC)

- Élaborer des recommandations consensuelles sur la pratique quotidienne, les lignes directrices existantes et la disponibilité des outils de diagnostic fondées sur des preuves cliniques.
- Réunissant 17 experts canadiens
- Premières Lignes directrices consensuelles sur le diagnostic d'un myélome multiple et des troubles connexes au Canada
- Programme de formation accrédité

Conférences et rencontres annuelles

- *Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH)*
- *Canadian Clinical Trials Group (CCTG)*
- Congrès annuel de *l'European Hematology Association (EHA)*
- *International Myeloma Workshop (IMW)*
- *Real World Evidence Methodology Conference*
- Défi-cyclo myélome de la Chaire de recherche Myélome Canada sur le myélome multiple de l'Université de Montréal à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont
- *International Myeloma Working Group (IMWG)*
- Congrès annuel de *l'American Society of Hematology (ASH)*
- Congrès annuel de *l'American Society of Clinical Oncology (ASCO)*
- *IMWG (International Myeloma Working Group)*
- *Myeloma Day* à l'hôpital Princess Margaret





NOS DONATEURS

Nous tenons à remercier chaleureusement nos nombreux partenaires et donateurs pour leur contribution au cours de l'année 2019. Nous sommes reconnaissants pour votre engagement envers notre cause. Vos dons nous permettent de poursuivre notre mission et de soutenir la recherche clinique qui mènera à la guérison.

MERCI
du fond cœur pour votre confiance.

MERCI
de nous aider à maîtriser le myélome.

Dons individuels et planifiés
2000 $ et plus

- Kristy Ahola
- Tanya Causgrove
- Alan Kirkpatrick
- Paul Bolan
- William Anderson
- Jean-Marie Bourassa
- Robin Sully
- Mark Bishop
- Denis Potvin
- Sharon Perkins
- Margaret A. Stanfield
- Ellis Basevitz

Dons corporatifs
3000$ et plus

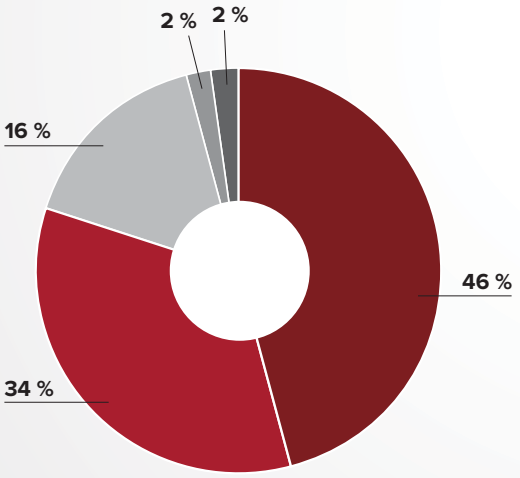
- Heritage Court Holdings Limited
- Gestion CHLM Inc.
- Teine Energy Ltd
- Broccolini Real Estate Group Inc.
- Econo-Malls Management Corporation
- Canderel Management Inc.
- Wellington West Foundation Inc
- Southern Alberta Myeloma Patient Society
- TVA Productions Inc.
- CONTECH

Dons relatifs aux successions
148 000 $

REVENUS EN 2019 : 2,3 M$

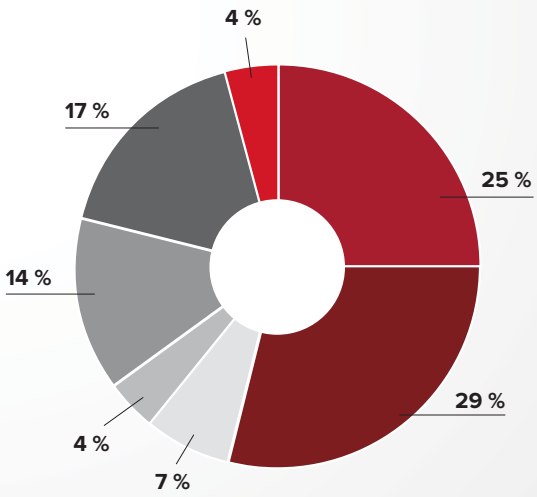
D'où proviennent les dons ?

- Dons corporatifs (partenaires pharmaceutiques et commanditaires)
- Collectes de fonds (Marches et événements communautaires)
- Autres contributions (dons en ligne, mensuels, testamentaires et autres)
- Autres revenus
- Revenus de placements



À quoi servent les dons ?

- Gouvernance
- Science et recherche
- Programmes éducatifs pour les patients
- Frais généraux et administratifs
- Accès et défense des droits
- Collectes de fonds
- Sensibilisation et communication



Rejoindre la COMMUNAUTÉ

myelome.ca

Donnez aujourd'hui

Tél : (514) 421-2242
Sans frais : 1-888-798-5771
Courriel : contact@myelome.ca

MYÉLOME CANADA | 15 ANS
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME