

Programmes et réalisations

BILAN DE L'ANNÉE 2020
MYÉLOME CANADA

MYÉLOME CANADA | 15 ANS
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

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, 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.



MARTINE ELIAS

Un message de la direction

Nous avons eu à relever de grands défis en 2020. Nous avons dû nous adapter (souvent et très rapidement) aux réalités et aux scénarios changeants. Lorsque la pandémie a frappé, nous étions en plein cœur des préparatifs de notre 15e anniversaire! Nous lancions notre campagne audacieuse de sensibilisation et de dons Bats le myélome et Ba*s le myélome, et notre événement signature de financement et de sensibilisation, la Marche Myélome Multiple. Le plan de nos événements annuels était fait et bien entamé, et nos activités allaient bons trains. Nous avons eu toute une surprise, comme le reste du monde.

Nous avons vite organisé la tenue de webinaires animés par des experts pour répondre aux préoccupations relatives au virus et au myélome, et mis à jour notre site Web en y ajoutant une section contenant de l'information fiable sur la COVID-19 et en créant un bulletin d'information. Nous avons mis en place de nouvelles stratégies de partage d'information, et assisté nos groupes de soutien dans l'utilisation de la technologie.

Non seulement avons-nous réussi à accomplir l'ensemble de notre programmation, incluant la publication de deux InfoGuides et des premières Lignes directrices consensuelles sur le diagnostic d'un myélome multiple et des troubles connexes au Canada, la création de tout nouveau Navigateur d'accès pour le traitement du myélome, et la mise en ligne de notre première vidéo corporative, mais nous en avons fait plus encore grâce à notre communauté. La façon dont la communauté canadienne du myélome s'est rassemblée en 2020 pour assurer la tenue de la Marche Myélome Multiple, ainsi que le soutien qu'ils ont démontré envers notre Partenariat pour l'établissement des priorités (PEP) en recherche sur le myélome sur le myélome et nos autres initiatives de recherche a été impressionnante.

Quand je pense à tout ce que nous avons vécu, je suis très fière du travail accompli. Nous avons évolué et nous sommes restés aussi réactifs que possible, sans perdre de vue le bien-être de notre communauté. Leur appui tout au long de l'année nous a permis de concevoir et de mettre en œuvre de meilleurs programmes. Notre capacité à nous adapter, tous ensemble, reflète bien de quoi notre communauté est capable. Sans leur dynamisme et leur confiance, nous ne pourrions pas accomplir ne serait-ce qu'une parcelle de ce que nous faisons.

Notre 15e anniversaire aura été exceptionnel, sans aucun doute, et nous aura permis de faire naître de nouvelles idées, de nouvelles perspectives, et de nouveaux modèles. L'année 2020 nous aura aussi donné la certitude qu'ensemble, nous resterons déterminés à maîtriser le myélome, peu importe ce qui nous attend. Nous resterons unis, et cela ne changera jamais.

L'ÉQUIPE

MARTINE ELIAS
Directrice générale

MICHELLE OANA
Directrice du développement et des relations communautaires

MURIEL INGRASSIA, CPA, CMA
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 CELESTIN
Agente de soutien, développement et opérations

CONSEIL D'ADMINISTRATION de Myélome Canada

JOHANNE MULLEN, MBA
Présidente
Associée et projets importants
PricewaterhouseCoopers
Montréal (QC)

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

LORELEI DALRYMPLE
Trésorière
Chef d'équipe, Servus Credit Union
Leader de groupe de soutien
Membre du conseil d'administration, *Canadian Myeloma Research Group*
Edmonton (AB)

ANTOINETTE BOZAC
Secrétaire
Cadre exécutif
Conseillère juridique et fiduciaire des régimes
Ministère de l'Éducation de l'Ontario
Université Concordia
Toronto (ON)

ELLIS BASEVITZ, CPA, CA
Administrateur
Cofondateur et conseiller principal
PSB Boisjoli
Montréal (QC)

EMILY CROWE
Administratrice
Conseillère scientifique principale, Programme de consultation scientifique du *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE)
Londres (UK)

NANCY GRAY
Administratrice
Experte-comptable
Directrice financière retraitée, Université McMaster
Hamilton (ON)

TREVOR IVES
Administrateur
Comptable agréé
Directeur général, Peter Ballantyne *Group of Companies*
Affaires autochtones et développement corporatif
Prince Albert (SK)

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

HIRA MIAN, MD
Administratrice
Hématologue, Centre de cancérologie Juravinski
Professeure adjointe, Département d'oncologie, Université McMaster
Hamilton (ON)

BILL PAINE
Administrateur
Cadre supérieur et administrateur auprès de sociétés publiques canadiennes de l'industrie de l'énergie
Vancouver (BC)

DONNA REECE, MD
Administratrice
Cofondatrice, *Canadian Myeloma Research Group*
Professeure de médecine, Université de Toronto
Princess Margaret Cancer Centre
Toronto (ON)

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)

ARLEIGH ROBERTSON MCCURDY, MD
Administratrice
Professeure adjointe, Faculté de médecine de l'Université d'Ottawa (Division d'hématologie et Département de médecine)
Clinicienne-chercheuse, Programme de recherche sur le myélome multiple, Institut de recherche, Hôpital d'Ottawa
Ottawa (ON)

KEITH TAYLOR
Administrateur
Président\Associé, Cabinet d'experts-conseils spécialisée dans les affaires policières, judiciaires, communautaires et de gouvernance
Vancouver (BC)

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 en organisant des dizaines de webinaires et séances d'information. L'année 2020 aura été bien différente. Nous nous apprêtions à nous rendre à notre troisième événement de l'année lorsque la pandémie mondiale a été déclarée. Nous avons retroussé nos manches et nous sommes engagés dans une série de webinaires sans précédent, afin de nous assurer que notre communauté demeure informée sur les derniers développements de la recherche, les options de traitements du myélome et la COVID-19. Ne pouvant tenir notre Conférence nationale annuelle, nous avons réussi à rassembler virtuellement les membres de la communauté médicale canadienne du myélome provenant des quatre coins du pays pour rassurer et renseigner les patients et proches aidants canadiens.

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 2020, nous avons créé de nouveaux InfoGuides et mis à jour nos outils d'accompagnement favorisant la prise de décision partagée et la participation active au protocole de soins, afin que nos membres puissent prendre des décisions éclairées.

Réponse à la COVID-19

Bonifier nos communications et nos ressources.

48 Bulletins d'information sur la COVID-19 et le myélome

- Site Web : ajout d'une section COVID-19 avec mises à jour fréquentes des nouvelles sur la pandémie et création d'un accès direct sur la page d'accueil
- Plateforme de rencontre virtuelle pour le personnel et les membres de groupes de soutien
- Série de webinaires sur le COVID-19 et le myélome
- Diffusion accrue de l'information

2 InfoGuides

- Gestion de la douleur et de la fatigue
- MGUS et myélome multiple indolent



2 InfoSessions

- Granby (QC)
- Red Deer (AB)



34 webinaires

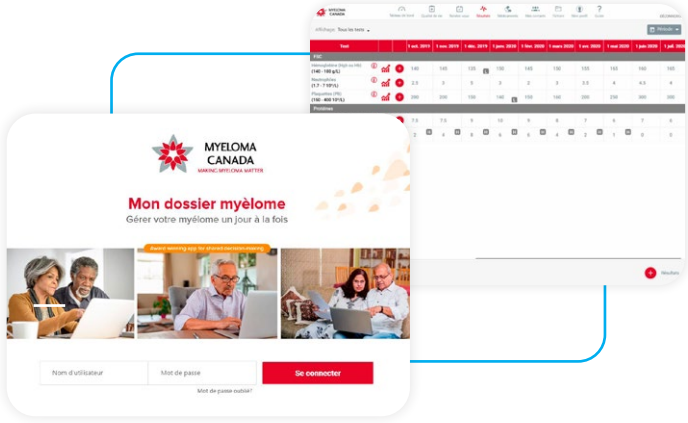
+ de 8 200 vues

Version revue et améliorée de l'application Mon dossier Myélome

Lauréate du prix ImpactHeme de Celgene International

Accompagner les personnes atteintes d'un myélome multiple dans la gestion de leur maladie.

- Nouveau Guide de l'utilisateur
- Webinaires sur les fonctionnalités de l'application
- Parmi les nouvelles fonctions : organisation de documents, option de rappel pour le renouvellement de médicaments, fiche santé d'urgence, personnalisation du tableau de bord et de l'enregistrement des effets secondaires.
- Versions PC, MAC, iPad, iPhone et Android
- **422** téléchargements



Centre de ressources en ligne «Ma vie. Mon myélome.»

Lauréat du prix ImpactHeme de Celgene International

Donner aux patients les moyens de participer activement à leur protocole de soins.

- Plateforme et outils revampés
- 6 nouveaux témoignages vidéos de patients (3 en anglais/ 3 en français)
- Accès direct au Navigateur d'accès pour le traitement du myélome
- **21 547** nouveaux utilisateurs
- **24 750** 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 membres de notre communauté sont, et seront toujours, notre priorité absolue. Malgré les circonstances particulières de l'année 2020, nous avons usé de tous les moyens de communication possibles pour faire connaître le myélome et sensibiliser la population à ce cancer du sang méconnu. Non seulement 2020 marquait le début d'une nouvelle année et d'une nouvelle décennie, mais aussi le 15e anniversaire de Myélome Canada. Nous savions qu'en 2020 nous devions faire preuve d'audace pour souligner cet événement, mais jamais nous n'aurions pu deviner à quel point. Nous avons su nous faire remarquer, en sensibilisant davantage de gens à cette maladie, et en recueillant plus de fonds qu'auparavant. Nous avons travaillé encore plus fort pour la communauté canadienne du myélome, 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 contenus éducatifs, et à notre présence virtuelle lors de divers événements nationaux et internationaux.

Nous avons lancé notre toute première campagne de sensibilisation intégrée intitulée BATS LE MYÉLOME, incluant un volet numérique, des objets promotionnels et un envoi par publipostage, ce qui n'a pas manqué d'attirer l'attention. Notre communauté nous a soutenus dans nos nombreuses initiatives, lors du « Mardi je donne » ou grâce à la vente de nos masques, et a répondu à l'appel en participant à nos projets et en partageant leur réalité en contexte de pandémie.

MYÉLOME CANADA | 15 ANS
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

15e anniversaire de Myélome Canada

- Refonte du logo et image de marque, incluant divers outils visuels et l'identification de nos piliers
- Création d'une brochure et d'une vidéo comparative « 15 ans à maîtriser le myélome »
- Lancement des campagnes de sensibilisation et de financement BATS LE MYÉLOME et BA*S LE MYÉLOME, incluant publipostage, deux types de bas comme objets promotionnels, et promotion virtuelle et communautaire.











1 555 masques

875 paires de bas

Myélome Canada vendus

4 146 abonnés
Page nationale Facebook

996 abonnés

628 abonnés

559 abonnés

24 Infolettres «Manchettes Myélome»

(12 en anglais/12 en français)

+ de 20 000 abonnés

32 vidéos

- **6 vidéos sur le parcours des patients** (3 en anglais/3 en français)
- **24 InfoVidéos** (12 en anglais/12 en français)
- **2 Vidéos corporatives** (1 en anglais/ 1 en français)

Site Web

- Création d'une section dédiée à la COVID-19
- Mises à jour de la page d'accueil, et des sections Recherche, Nouvelles et événements, et Accès aux médicaments

157 753 visites uniques

200 878 pages vues

24 Conférences et rencontres annuelles en mode virtuel incluant :

- *Accessing Cancer Clinical Trials and Real-World Evidence Methodologies Conference*
- *International Myeloma Working Group Annual Summit*
- Forum Cannabis Québec
- *Myeloma Patient Europe—Community Advisory Board*
- *International Myeloma Foundation's (IMF) Support Group Leader's Summit*
- *Myeloma Canada's Support Group Leaders' Summit*
- *Saskatchewan Myeloma Summit*
- *American Society of Hematology (ASH) Annual Meeting & Exposition*
- *Canadian Myeloma Research Group (CMRG) Inaugural Coverage of the 62nd ASH Annual Meeting & Exposition*
- *European Hematology Association (EHA) Annual Congress*

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

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.

Bien que certaines démarches aient été mises sur pause, l'année 2020 aura été aussi faste que l'année précédente en matière de défense des droits des patients. Nous avons répondu à l'appel lancé par le gouvernement fédéral et avons participé à la consultation publique sur les lignes directrices provisoires 2020 du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB), un dossier chaud déjà en 2019. Le report des recommandations pouvant mettre en péril le pronostic des patients nous a permis de prendre à nouveau part au débat pour les patients, afin de nous assurer du maintien des politiques d'accès aux médicaments et d'accès aux essais cliniques au pays. Pour répondre également à ce besoin, nous avons lancé notre premier Navigateur d'accès pour le traitement du myélome et soumis de nombreuses lettres aux instances provinciales pour revendiquer un accès juste et sécuritaire aux traitements en temps de pandémie.

Nous avons uni 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, et créer de nouvelles alliances avec le Regroupement des organismes communautaires en oncologie et Victimes de pesticides du Québec afin d'agir sur plusieurs questions dont la reconnaissance de maladies professionnelles, l'accès aux médicaments et aux essais cliniques, la reconnaissance du milieu communautaire, la proche aidance et la sécurité des patients.

Le travail que nous réalisons pour conserver notre place à la table des négociations est essentiel pour améliorer la qualité et la durée de vie des Canadiens atteints d'un myélome. Les sondages que nous créons, les soumissions que nous déposons auprès des instances gouvernementales pour l'accès aux médicaments, et les rencontres que nous faisons avec les députés et politiciens de notre pays nous permettent de faire entendre la voix de notre communauté et de nous assurer que le système de santé réponde aux besoins des Canadiens touchés par le myélome.

Accès aux traitements

Faits saillants

- Le Comité d'experts en examen du PPEA (CEEP) recommande le remboursement du daratumumab (Darzalex) administré en combinaison avec le lénalidomide (Revlimid) et la dexaméthasone (DRd) chez les patients atteints d'un myélome multiple, nouvellement diagnostiqués, qui ne sont pas admissibles à une autogreffe de cellules souches.
- Approbation par Santé Canada de daratumumab (Darzalex) administré par voie sous-cutanée.
- CancerCare Manitoba et Manitoba Health ont ajouté Revlimid à leur formulaire.

Navigateur d'accès pour le traitement du myélome

Nouveau!

- Simplifier la recherche de renseignements sur la disponibilité des médicaments dans les provinces et territoires du Canada.
- Connaître les médicaments disponibles et couverts dans chaque province et territoire en un coup d'oeil.



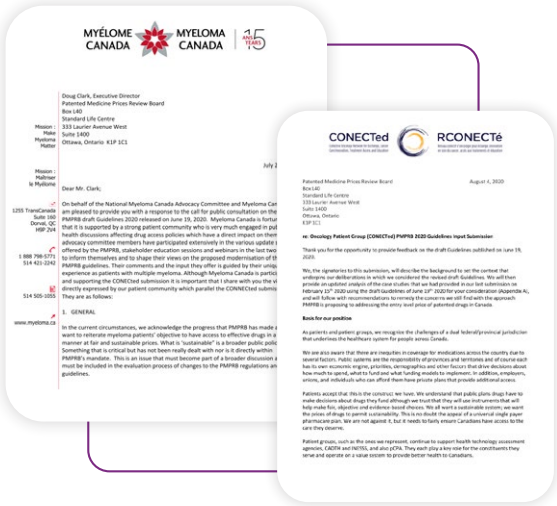
3 sondages

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

- Isatuximab (Sarclisa en injection)
- Daratumumab (Darzalex) administré par voie sous-cutanée
- Idecabtagene vicleucel (ide-cel, bb2121), thérapie immunocellulaire CAR-T

2 soumissions sur les lignes directrices provisoires du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB)

une au nom de Myélome Canada, et l'autre, au nom du groupe de patients CONECTed (Réseau collectif d'oncologie pour l'échange, l'innovation en soins de cancérologie, l'accès au traitement et l'éducation) avec l'aide du Comité national de défense des droits des patients de Myélome Canada.



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.

Bien que la majorité de nos événements en personne aient tous été reportés, nous avons développé plusieurs programmes virtuels visant à soutenir notre communauté et à leur permettre de garder contact les uns avec les autres. Nous avons tout mis en œuvre aussi rapidement que possible afin que nos groupes de soutien puissent migrer vers des rencontres en ligne, utiliser Zoom et Facebook et en leur offrant une gamme d'outils pour recruter de nouveaux membres, en les informant et en usant de stratégies créatives pour les inspirer.

La pandémie aura confirmé que l'implication de nos membres et de nos bénévoles, comme leader de groupes de soutien, comme participant à nos événements ou même comme organisateur d'activités de collecte de fonds est inébranlable. Ensemble, nous nous motivons à rester engagés et forts, à sensibiliser plus de gens au myélome et à amasser les fonds qui nous permettent de faire toujours un pas de plus vers la guérison de cette maladie. Nous les guidons dans toutes les étapes importantes de leur parcours et eux nous supportent afin que nous puissions continuer à travailler sans relâche pour améliorer leur quotidien.

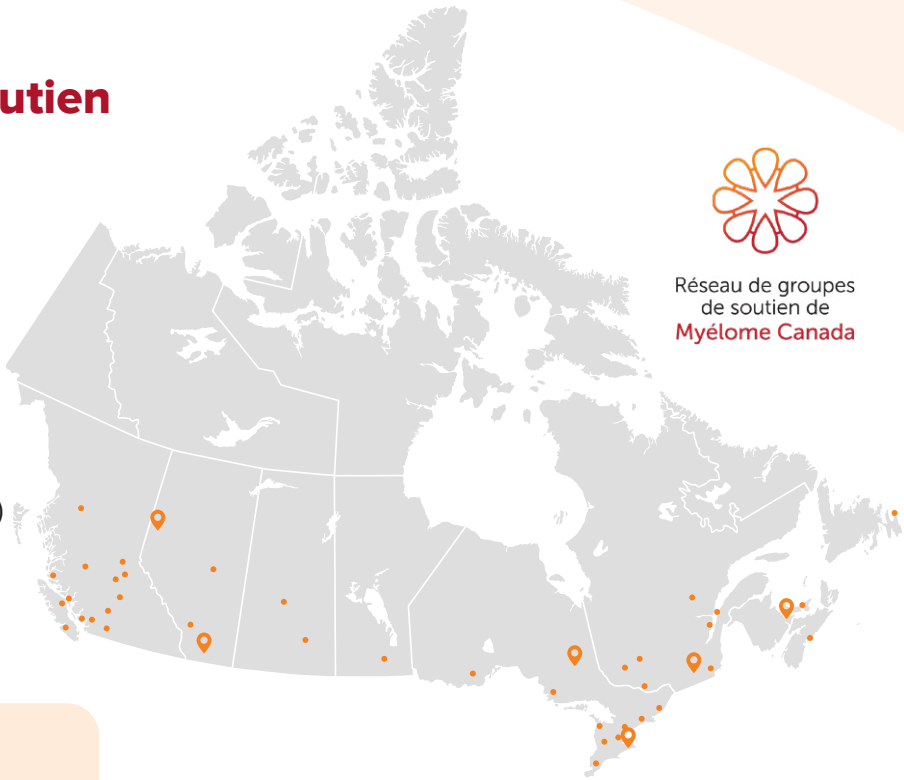
Les enjeux d'inégalités ont pris beaucoup de place en 2020, que ce soit à propos de la couleur de notre peau, notre orientation sexuelle, notre religion, notre genre, notre nationalité, notre ethnicité, nos affiliations politiques ou nos idéologies. Notre discours d'ouverture a trouvé écho chez nos membres et nous avons pris l'engagement de répondre aux problèmes de discrimination et de disparités en matière de soins de santé au Canada. En travaillant ensemble, nous serons toujours plus forts.

Réseau de groupes de soutien

44 groupes de soutien

6 nouveaux groupes de soutien grâce à 4 activités «Accueil et rencontre» :

- Grande Prairie (AB)
- Sudbury (ON)
- Lethbridge (AB)
- Niagara (ON)
- Lanaudière (QC)
- Moncton (NB)



793 membres

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

13e édition du Sommet des leaders de groupe de soutien de Myélome Canada (1ère virtuelle)

65 participants

provenant des quatre coins du pays





Liste des leaders 2020

Alberta		
Martin Reed	Grande Prairie	Groupe de soutien *North Western Alberta Myeloma*
Tom Wolsey	Lethbridge	Groupe de soutien *Lethbridge Myeloma*
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*
Barbara Morrison et Joe Veller	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*
Eva Patten et Cyndi Logan	Prince George	Groupe de soutien *Northern BC Multiple Myeloma*
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 et Summerside	Groupe de soutien *PEI Myeloma*
Manitoba		
Jackey LaBossiere	Winnipeg	Groupe de soutien *Winnipeg Myeloma*
Nouveau-Brunswick		
Susan Collins	Saint John	Groupe de soutien *Saint John Area Multiple Myeloma*
Shawn Crossman	Moncton	Groupe de soutien *Moncton 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	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 Lisa Bowden	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 et 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
Carly Mackevicius et Lise Mackevicius	Sudbury	Groupe de soutien *Sudbury and District Myeloma*
Linda Campbell	Niagara	*Niagara Region Multiple Myeloma Support Network*
Québec		
Hervé Benoît, Danny Wade et Kristen Palynchuk	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	Longueuil	Groupe de soutien Myélome Rive-Sud
Daniel Sarrazin et Chantal Tardif	Saint-Eustache	Groupe de soutien des Laurentides
Benoît Brissette	Lanaudière	Groupe de soutien Myélome Lanaudière
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*

Événements communautaires

Les événements organisés par les membres de notre communauté sont d'une valeur inestimable. Chaque année, nous sommes émerveillés devant leur implication en matière de sensibilisation et d'éducation, et leur désir de toujours en faire plus pour soutenir notre cause. Leur confiance et leur soutien font d'eux une communauté inspirante; des individus passionnés et déterminés qui contribuent quotidiennement à la promotion, et à l'évolution du paysage canadien du myélome multiple. Jamais nous ne pourrons les remercier assez pour leur engagement.

61 050 $
en dons provenant d'événements communautaires et de campagnes de collectes de fonds thématiques

12e édition de la Marche Myélome Multiple

- **596 590 $**
- **29 villes participantes + 1 Marche virtuelle**
- **3 700 participants**
- **5 300 dons**
- **16 000 km parcourus ensemble**
- **1 047 paires de bas**
  de la Marche Myélome Multiple vendues totalisant 13 182 $

MARCHE MYÉLOME MULTIPLE

La Marche Myélome Multiple, événement phare de sensibilisation et financement de notre organisation, célébrait son 12e anniversaire en 2020. 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 atteints d'un myélome. Compte tenu du climat entourant la COVID-19 et des mesures préventives de distanciation sociale, en 2020 nous avons ajouté un nouveau Défi personnalisé de distance à parcourir afin de nous aider à rester en santé et actif pendant les mois qui précèdent la Marche Myélome Multiple. Nous avons été éblouis par l'enthousiasme des participants et l'inventivité de nos leaders! Nous avons vu naître chez eux une passion hors du commun tant dans leur désir de pouvoir réaliser leurs défis que leur façon inventive de se rassembler. Ensemble ou non, en ligne ou en personne, les membres de notre communauté ont tous fait des pas pour maîtriser le myélome et amasser des fonds pour guérir cette maladie.



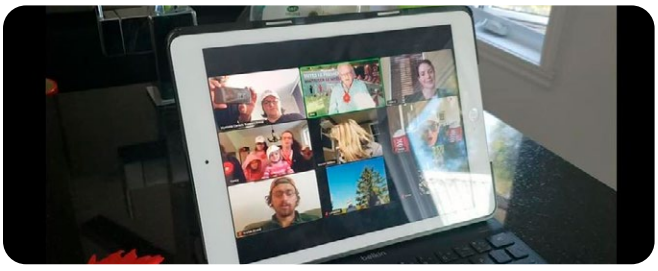
Leaders des Marches 2020

Marches	Leaders
Airdrie	Michelle Oana
Cobourg	Brian Stockdale
Halifax	Michael Senz et Julie Salsman
Hamilton	Nancy Gray
Kamloops	Bob Trudeau et Bob Hamaguchi
Kelowna	Susan Schmalz
Kingston	Rebecca Flint et Claudia Trost
Kitchener-Waterloo	Juliette Royer
Magog	Jessy Ranger et Vénus Bélanger
Melville	Lynn Hoffman
Mississauga	Anne Spencer
Moncton	Shawn Crossman
Montréal	Patricia Celestin
Newmarket	Kristy Ahola
Oshawa	Laurie Khaler
Ottawa	Frank Shepherd et Glenn Hussey
Prince George	Cyndi Logan
Regina	Joy Bhimji
Saint-Jean de Terre-Neuve	Tina Soulier
Saskatoon	Marie Prokopiw et Judi Worth
Sault Ste Marie	Pamela Orchard et Judy Mills
Summerside	Megan Gardiner et Bethany Reeves
Thunder Bay	Leah Vanderwey
Île de Vancouver	Allison Jennings et Susan McLean
Vancouver	Michelle Oana
Ville de Québec	Ann Lanouette
Windsor/Comté d'Essex	Erma Roung et Crystal Harvey
Winnipeg	Jackey LaBossiere















Prix de la communauté 2020

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



Prix de la direction générale

Manon Veilleux, Ville de Québec (QC)

Pour son rôle actif au sein du Conseil consultatif des patients (CCP) de Myélome Canada, en tant que leader du groupe de soutien de la Ville de Québec et sa participation à l'édition virtuelle 2020 de la Marche Myélome Multiple.



Prix TEAM commémoratif Carolyn Henry

Julie Martel, Ville de Québec (QC)

Pour son engagement au sein de la Coalition Priorité Cancer en faisant entendre la voix des patients dans le réseau de la santé et sa grande contribution à la Journée de sensibilisation de Myélome Canada à l'Assemblée nationale du Québec à la fin de l'année 2019.



Prix commémoratif Nathalie Allard

Shawn Crossman, Moncton (NB)

Pour avoir réussi à amasser plus de 25 000 $ pour la Marche Myélome Multiple de Moncton, meilleure collecte de fonds pour une deuxième année consécutive à travers le pays.



Prix de réalisation communautaire

Micheline Garand, Montréal (QC)

Pour sa participation à 10 Marches Myélome Multiple de Montréal consécutive, dont 3 où elle a obtenu la meilleure collecte de fonds.



Prix de réalisation communautaire

Patricia Prowse, Saskatoon (SK)

Pour avoir formé une équipe de 65 personnes et amassé 15 405 $ pour la cause lors de la Marche Myélome Multiple de Saskatoon. En plus d'en être à sa première participation en l'honneur de son amie Robbie, son équipe a dépassé à elle seule l'objectif financier de la Marche.



Prix de la meilleure recrue

Bethany Reeves et Megan Gardiner (PEI)

Pour le lancement d'un nouveau groupe de soutien à l'Île-du-Prince-Édouard avec des bureaux satellites à Summerside et à Charlottetown, l'organisation de la toute première Marche Myélome Multiple à Summerside, amassant 12 640 $, et leur revendication active pour l'accès au daratumumab dans leur province.



Prix du bénévole remarquable

Nancy Gray, Hamilton (ON)

Pour sa détermination à organiser la Marche Myélome Multiple dans le respect des mesures sanitaires et sa créativité qui ont permis à l'événement d'amasser 53 000 $.



Prix commémoratif Marion State pour l'excellence en soins infirmiers

Wendy Bursey, Hamilton (ON)

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.

Conseil consultatif des patients (CCP)

Mot du président 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.

En 2020, certains membres ont quitté le CCP et d'autres s'y sont joints. Les membres du conseil sont tous des patients atteints d'un myélome ou des proches aidants. Ensemble nous avons mis en place un processus d'évaluation en créant un sondage portant sur la viabilité à long terme des groupes de soutien et la planification de la relève, assisté Myélome Canada dans ses interventions face à la COVID-19 et sa planification stratégique, prodigué conseils et commentaires au sujet de plusieurs documents et InfoGuides, et participé à la planification du Sommet des leaders de groupes de soutien et de la Table ronde scientifique de Myélome Canada, tous deux basculant en mode virtuel. Nous avons également organisé un webinaire afin de renseigner nos membres sur notre travail et réitéré notre soutien envers eux malgré la situation pandémique.

Nous avons à cœur le bien-être de la communauté canadienne du myélome. La pandémie ne nous aura pas empêchés de participer et contribuer aux programmes et services de Myélome Canada, ni de solidifier nos liens avec les membres de notre grande communauté.

Glenn Hussey
Président, Conseil consultatif
des patients de Myélome Canada



Les membres 2021 du CCP :
- Glenn Hussey (président, Ontario)
- Susan McLean (Ouest canadien)
- Phil Harbridge (Ouest canadien)
- Rinat Avitzur (Ontario)
- Tanya Zigomanis (Ontario)
- Manon Veilleux (Québec)
- David McConkey (région Atlantique)

Merci à David McMullen d'avoir assuré la présidence par intérim pour une partie de l'année 2020.

Science et recherche

APPUYER, SOUTENIR ET FINANCER LES RECHERCHES SUR LE MYÉLOME QUI MÈNERONT À DE MEILLEURS SOINS POUR LES PATIENTS.

Myélome Canada a investi dans un plus grand nombre d'initiatives de recherche en 2020 que toute autre année auparavant, grâce à nos collectes de fonds et à la grande générosité de nos donateurs. C'est un total de 735 000 $ qui ont été investi, un nouveau record pour notre organisation. Nous avons renouvelé notre soutien à l'organisme national de recherche collaborative nommé le *Canadian Myeloma Research Group* (CMRG), appuyé la participation de Terre-Neuve-et-Labrador dans le projet de la base de données nationale sur le myélome du CMRG, soutenu des travaux sur la stratification des risques associés au myélome, la médecine de précision, les facteurs ayant une incidence sur la qualité de vie et la survie globale des patients, et la recherche sur l'allogreffe de cellules souches. Nous nous réjouissons de voir que nos chercheurs sont prêts à poursuivre leur travail et se dépasser pour le bien-être des patients et de l'humanité. Les appuyer est crucial pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le myélome, mais aussi pour leur permettre d'en guérir.

Les nouvelles molécules approuvées et non encore approuvées au Canada pour le traitement du myélome sont en augmentation depuis plusieurs années, tout comme le nombre de combinaisons de traitement à l'étude. En 2020, nous avons fait notre toute première soumission pour l'approbation de la première thérapie CAR-T à prévoir une entrée sur le marché canadien. La recherche clinique est en effervescence 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, en lançant la deuxième phase du Partenariat pour l'établissement des priorités en recherche (PEP) sur le myélome, afin de déterminer les questions de recherche prioritaires pour notre communauté et reconnaître leurs besoins.

Les défis sont grands, mais la communauté scientifique a maintes fois prouvé qu'elle était à la hauteur et 2020 n'aura pas fait exception.

11e édition de la Table ronde scientifique de Myélome Canada (1ère édition virtuelle)

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

150 participants

Co-présidence : Dre Paola Neri (Calgary) et Dre Julie Stakiw (Saskatoon)





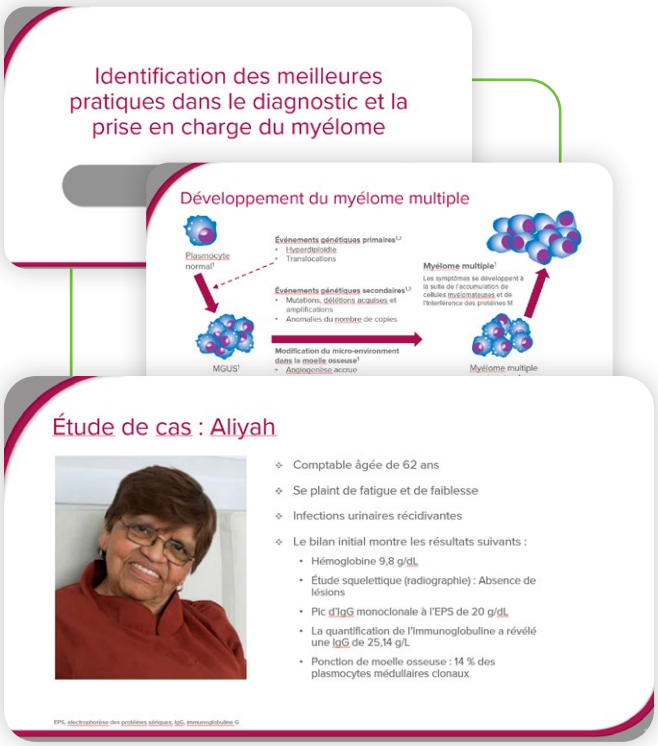


Consortium pour l'élaboration de lignes directrices consensuelles du Réseau de recherche de Myélome Canada (CELD-RRMC)

- Élaborer des recommandations consensuelles sur la pratique quotidienne, les lignes directrices existantes et la disponibilité des outils de diagnostic fondées sur des preuves cliniques.
- Premières Lignes directrices consensuelles sur le diagnostic d'un myélome multiple et des troubles connexes au Canada.
- Publication des lignes directrices élaborées par 17 experts canadiens dans le journal *Clinical Lymphoma, Myeloma & Leukemia.*

Programme de formation accrédité sur le myélome, créé en collaboration avec l'Université McGill (QC)

- Identification des meilleures pratiques dans le diagnostic et la prise en charge du myélome
- **Comité de planification scientifique :** Dr Kevin Song (BC), Dr Richard LeBlanc (QC), Dr Rayan Kaedbey (QC), et Dr Darrell White (NE)
- Approuvé par le bureau de Développement professionnel continu de la Faculté de médecine de l'Université McGill
- Permets l'obtention d'un certificat (MDC) du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada



Partenariat pour l'établissement des priorités en recherche sur le myélome - Phase 2

Définir l'orientation de la recherche sur le myélome et inciter les organismes de financement à reconnaître les questions prioritaires pour les patients, proches aidants et professionnels de la santé qui demeurent sans réponse. À l'aide des questions de la Phase 1, établir la liste des 10 questions prioritaires de la recherche future sur le myélome.

581 participants (Phase 2)

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

Supervisé par la James Lind Alliance

Approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du Réseau de santé Horizon



NOS DONATEURS

Nous tenons à remercier sincèrement les nombreux partenaires et donateurs qui ont contribué à soutenir notre cause en 2020. Votre engagement en cette période d'incertitude nous touche profondément. Vos dons nous permettent de poursuivre notre mission et de soutenir la recherche clinique qui mènera à la guérison.

Dons individuels et planifiés

1 001 $ à 2 000 $

- Trudy Exton
- Sharon Perkins
- Helene Brault
- Ellis Basevitz
- Chasity Chadwick
- Susan Meeds
- Dominique MacDonald
- Roberto Buffone
- Micheline Lavoie
- Ted Parent
- Wayne Johnson
- Glen Kirkpatrick
- Teddy Mantas
- Vénus Bélanger
- Avinash Sawnani
- Sheldon Silverman
- Cyndi Logan
- Patricia Prowse
- Denis Giasson
- Perry Quirke
- Tracy Goertz

2 001 $ à 5 000 $

- Alan Kirkpatrick
- William Jamieson
- Scott Belton
- Danielle Gill
- William Anderson
- Mark Bishop
- Robin Sully
- Phuay Ko
- Judith Mills
- Leslee Patrick
- Paul Bolan
- Pierre Carrier
- John Kehren
- David McMullen
- Hélène E. Boulay
- Margaret A. Stanfield
- Hans Wolf

5 001 $ à 10 000 $

- Kerry McKeen
- Diane Massicotte
- Peter Schlitt
- Tricia Thomas
- Mario Saucier
- Megan Gardiner

75 000 $ et plus

- Dominic Jean et Maria Del Col, à la mémoire d'Aldo Del Col

250 000 $ et plus

- Michael Delesalle

Dons corporatifs

1 001 $ à 4 000 $

- Dr Russell E Boyce Dentistry Professional Corporation
- Southern Alberta Myeloma Patient Society
- Dorothy Gibson Foundation
- CONTECH
- SSC marketing Reps Inc
- Hopedale Mall

4 001 $ à 7 000 $

- Heritage Court Holdings Limited
- Leonard T Assaly Family Foundation
- Construction Broccolini Inc
- Canderel Management Inc
- Larivière et Massicotte Pharmaciennes Inc
- Rosewater Developments Limited
- The Richmond Christian School

7 001 $ et plus

- Linda Torrance CGOUV Foundation
- Hibernia Management & Development
- ARC Financial Corp.
- Krabben Family Foundation

Dons relatifs aux successions

11 608 $

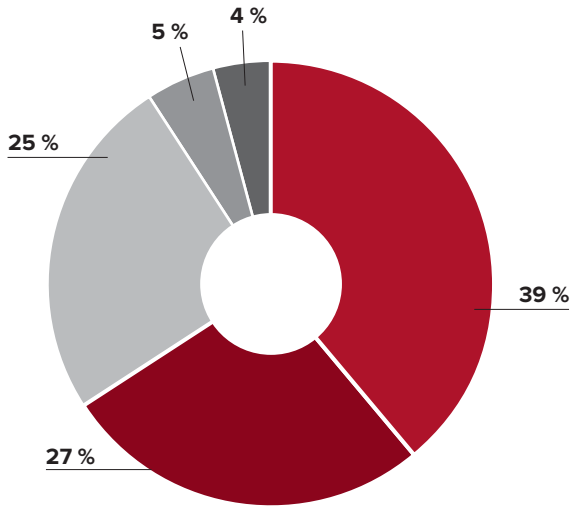
MERCI infiniment pour votre confiance.

MERCI de nous aider à maîtriser le myélome.

REVENUS EN 2020 : 2,4 M$

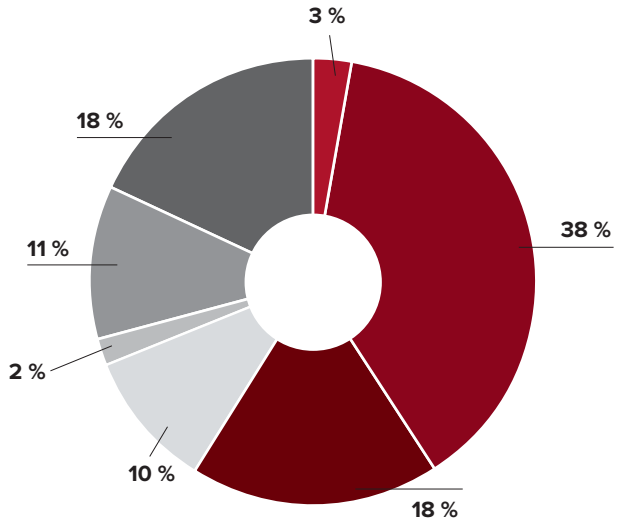
D'où proviennent les dons?

- 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
- Recherche et science
- 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