

Programmes et réalisations

BILAN DE L'ANNÉE 2024

MYÉLOME CANADA

MYÉLOME CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

Nous maîtrisons le myélome depuis 2005.

Myélome Canada est fier d'être le seul organisme à but non lucratif national créé par et pour les personnes touchées par un myélome multiple. Grâce aux liens profonds que nous tissons et entretenons avec notre communauté, nos donateurs, nos partenaires et d'autres intervenants, nous réalisons chaque année des avancées significatives qui améliorent concrètement la vie des Canadiens atteints de cette maladie. Notre réputation de leader d'opinion respecté renforce notre capacité d'influence, tant au Canada qu'à l'international.

Chaque programme et chaque initiative que nous mettons en œuvre repose sur notre vision, notre mission et notre engagement. Cette responsabilité, que nous accueillons avec un immense respect, est confirmée par notre agrément auprès d'Imagine Canada — une reconnaissance qui atteste de notre profond engagement envers l'excellence, la transparence, l'équité et l'amélioration continue. Elle témoigne également de la rigueur de notre gouvernance, de notre sens des responsabilités et de notre profond dévouement à servir notre communauté selon les normes les plus élevées.

Agréé
IMAGINE CANADA

Notre mission

Améliorer la vie de tous les Canadiens touchés par le myélome en les engageant dans nos actions visant à favoriser l'accès à de meilleurs soins et traitements, et assurer la prévention et ultimement la guérison de la maladie.

Notre vision

Reprendre sa vie malgré le myélome.

Notre engagement

Nous nous engageons à créer et à maintenir un environnement inclusif pour notre communauté et notre organisme. Cela passe par le respect et la prise en compte des besoins de tous les groupes dans tout ce que nous faisons : membres des Premières Nations, Métis et Inuits, populations historiquement sous-représentées et marginalisées, communauté LGBTQIA2S+ et minorités culturelles, raciales et ethniques.

Nos fondateurs

Lorsqu'Aldo Del Col a reçu le diagnostic d'un myélome multiple en 2002, il s'est heurté à une réalité difficile : un manque criant de soutien, peu d'informations accessibles et une absence flagrante d'essais cliniques. Plutôt que de se résigner, il a choisi de changer les choses. En 2004, il a lancé un groupe de soutien local, où il a rencontré John Lemieux, un autre patient animé par la même conviction : bâtir une communauté solidaire pour toutes les personnes touchées par un myélome. En 2005, leur vision commune s'est concrétisée par la création de Myélome Canada.

Depuis, l'organisme qu'ils ont fondé est devenu une voix innovante et respectée sur la scène internationale. En leur honneur, et en l'honneur des milliers de Canadiens qui vivent avec un myélome multiple, nous poursuivrons nos efforts visant à favoriser l'autonomisation et l'engagement de toutes les personnes touchées par cette maladie.

Table des matières

Un message de notre présidente-directrice générale **4**

Notre équipe 2024 **5**

Conseil d'administration de Myélome Canada **5**

Généraux **6**

Notre réseau croissant de partenaires 6

Éducation **8**

Ressources éducatives 9

Événements éducatifs 10

Sensibilisation **11**

Campagnes de sensibilisation et de dons 12

Marketing numérique 14

Accès et défense des droits **15**

Engagement communautaire **18**

Réseau de groupes de soutien de Myélome Canada 19

Événements communautaires et collecte de fonds 22

Événements nationaux 23

Prix communautaires de Myélome Canada 2024 26

Conseil consultatif des patients (CCP) 29

Health eMatters 30

Recherche et science **31**

Initiative de recherche de Myélome Canada (IRMC) 32

Investissements en recherche de Myélome Canada 33

L'impact scientifique de Myélome Canada 34

15e édition de la Table ronde scientifique de Myélome Canada 35

Nos donateurs **38**

Revenus en 2024 **40**



Un message de notre présidente-directrice générale

C'est avec une grande fierté que je vous présente le bilan de l'année 2024 de Myélome Canada, une année marquée par des avancées significatives pour notre organisme, et par conséquent, pour l'ensemble de la communauté canadienne du myélome.

Les réalisations remarquables de 2024 n'auraient pas été possibles sans la générosité profonde de nos donateurs, le dynamisme incessant de nos bénévoles, l'engagement passionné de nos partenaires et, bien sûr, l'énergie inépuisable de notre personnel. Je suis profondément reconnaissante et vous remercie du fond du cœur d'avoir contribué à faire de 2024 une année mémorable.

En tant que seul organisme national à but non lucratif dirigé par et pour les Canadiens atteints d'un myélome, nous sommes profondément conscients de l'importance de notre présence dans la vie de dizaines de milliers de personnes touchées par cette maladie. C'est pourquoi nous nous engageons à faire en sorte que chacune de nos initiatives soit ancrée dans les préoccupations réelles et urgentes, et tienne compte des multiples réalités qui façonnent les diverses communautés que nous servons. Aussi uniques soient-elles, ces communautés sont unies par une expérience commune : celle de vivre avec un myélome. C'est cette expérience partagée qui nous unit, et qui constitue la véritable force de notre communauté canadienne du myélome.

Qu'il s'agisse de sensibiliser le public au myélome, à ses signes, ses symptômes, ses obstacles et ses défis, de fournir de l'information, des ressources et un soutien aux personnes touchées pour les aider à mieux comprendre et gérer la maladie, de revendiquer un accès équitable aux traitements partout au pays, ou encore d'investir dans la recherche prometteuse et l'innovation scientifique, notre engagement demeure constant. Nous travaillons également en étroite collaboration avec les professionnels de la santé afin de mieux faire connaître la maladie, de standardiser les tests diagnostiques et d'optimiser la prise en charge du myélome. Nos actions sont guidées par une approche centrée sur la personne.

Notre engagement s'est traduit par le lancement de programmes novateurs tout au long de 2024. L'année a commencé avec le dévoilement de notre site Web remanié, fruit de 18 mois de travail fondé sur les commentaires de notre communauté. Conçu pour être intuitif, accessible et accueillant, le nouveau site répond aux besoins variés et évolutifs des personnes atteintes d'un myélome, de leurs proches aidants et de leurs familles, des professionnels de la santé, des donateurs et d'autres intervenants. Bien que la reconnaissance n'ait jamais été notre objectif, nous sommes particulièrement fiers que notre nouveau site Web ait reçu deux Davey Awards d'argent en 2024 soulignant l'excellence de son expérience utilisateur. Mais ce qui compte avant tout pour nous, ce sont les réactions enthousiastes de la communauté, manifestées par une fréquentation en forte hausse du site et un engagement accru.

En 2024, nous avons également lancé le MC Lounge, une plateforme numérique communautaire privée conçue pour encourager les échanges et l'entraide. Nous avons aussi jeté les bases de MC Assistance, un service d'information personnalisé animé par des spécialistes du myélome à qui vous pouvez vous adresser par téléphone ou par courriel pour obtenir de l'aide. Grâce au programme *Health eMatters*, destiné aux personnes souhaitant s'engager dans la défense des droits des personnes atteintes d'un cancer, nous avons lancé une nouvelle initiative axée sur l'équité, la diversité et l'inclusion (EDI) dans les essais cliniques. Nous avons également renforcé nos partenariats stratégiques, en établissant de nouvelles collaborations afin de soutenir nos efforts de sensibilisation, de défense des droits, et d'investissements en recherche. Nous avons produit et distribué de nouvelles ressources éducatives, tout en élargissant notre portée sur le terrain à travers des visites en personne et des activités de sensibilisation dans les hôpitaux, les centres de cancérologie et les centres de bien-être partout au Canada. Notre réseau pancanadien de groupes de soutien s'est élargi à plus de 50 groupes locaux, et notre présence numérique s'est intensifiée grâce à une stratégie de communication sur les médias sociaux. Nous avons pris la parole lors de conférences et de forums provinciaux, nationaux et internationaux sur la santé, consolidant ainsi notre position de leader d'opinion respecté. Nous avons porté la voix de notre communauté auprès des organismes gouvernementaux et des décideurs politiques, plaidant pour un accès équitable aux traitements médicamenteux et pour de meilleurs soins. Nous avons lancé de nouvelles initiatives et de nouveaux programmes pour sensibiliser et informer les professionnels de la santé canadiens sur le myélome, tout en contribuant à l'établissement de lignes directrices en matière de dépistage et de traitement. Enfin, nous avons affiné notre stratégie de financement de la recherche dans le cadre de l'Initiative de recherche de Myélome Canada. (Pour en savoir davantage, téléchargez notre rapport sur l'impact de la recherche et de la science en 2024.)

Enfin, je suis fière d'annoncer que 2024 a été une année sans précédent en matière de collecte de fonds, marquée par le succès retentissant de nos campagnes phares : la Marche Myélome Multiple, le Mois de la sensibilisation au myélome multiple et le Mardi je donne. À ces campagnes se sont ajoutées d'autres activités de financement, des initiatives communautaires de collecte de fonds, des programmes parrainés par nos partenaires de l'industrie pharmaceutique, ainsi que de nombreuses collaborations avec des partenaires et des organisations clés. Grâce à cette mobilisation sans précédent, **Myélome Canada a pu investir, en 2024, un montant record de plus de 1,45 million de dollars dans des projets de recherche et d'innovation scientifique sur le myélome au Canada.**

Je suis extrêmement fière des membres de notre organisme et de l'ensemble de la communauté canadienne du myélome. Grâce à leur confiance et à leur dynamisme incomparable, Myélome Canada continue de façonner le paysage du myélome, tant au niveau national qu'international, et de transformer la vie de toutes les personnes touchées par cette maladie complexe.

Merci à vous tous!

Martine Elias



NOTRE ÉQUIPE 2023

MARTINE ELIAS
Présidente-directrice générale

MICHELLE OANA
Directrice principale de mission (Directrice du développement et des relations communautaires en 2024)

MARCIE BARON
Directrice, communications corporatives et marketing

GABRIELE COLASURDO
Directeur, science et recherche

MURIEL INGRASSIA
Directrice des opérations

JESSY RANGER
Directrice, politiques de santé, défense des droits et services aux patients

PATRICIA CELESTIN
Responsable nationale de collecte de fonds

KARINE GRAVEL
Gestionnaire régionale, éducation et engagement communautaire

GUY GAUDET
Spécialiste de l'information sur le myélome

SHANEIKA HESLOP
Adjointe administrative principale

LEIGH KINCH-PEDROSA
Spécialiste, engagement et communications numériques

SOPHIA MENDOZA
Coordonnatrice, événements et collectes de fonds

AIDAN ROBERTSON
Conseillère, politiques de santé et défense des droits

STEPHANIE VALKENIER
Spécialiste de l'information sur le myélome

CHANTEL WICKS
Gestionnaire nationale, développement et ressources communautaires

Conseil d'administration de Myélome Canada 2024

Membres de la direction du conseil d'administration

BILL PAINE
Président
Cadre supérieur et membre du conseil d'administration de plusieurs sociétés ouvertes et organismes de bienfaisance au Canada
Vancouver (BC)

LORELEI DALRYMPLE
Vice-présidente
Chef d'équipe, *Servus Credit Union*
Leader de groupe de soutien
Edmonton (AB)

NANCY GRAY
Trésorière
Experte-comptable,
Directrice financière retraitée,
Université McMaster
Burlington (ON)

DAVID NIEBACH
Secrétaire
Directeur financier, *Davis Legacy Group of Companies*
Directeur général, *Dynamis Consulting Group*
Directeur financier, *North County Tire Distributors*
Directeur financier, *TYDAX Fitness*
Directeur financier, *Complete Shipping Solutions*
Propriétaire, *Herc's Nutrition St Albert*
St Albert (AB)

Administrateurs

JOYCE CHEHADE
Directrice principale du marketing pour les patients atteints de troubles de l'humeur, Lundbeck, Membre du conseil d'administration de la Fondation Annie Parker
Montréal (QC)

DE'SHANEL CHILDS
Directrice des opérations de l'État de Washington pour le *Consumer Direct Care Network*
Seattle (WA, É.-U.)

JOHN DIRKS CM FRSC FRCPC
Intronisé au Temple de la renommée médicale canadienne en 2012 et nommé Officier de l'Ordre du Canada en 2006
Ancien président de la Fondation Gairdner
Toronto (ON)

PHILIP EAPPEN
Professeur adjoint à l'Université Cape Breton
Directeur des services cliniques au *Breton Ability Centre*
Sydney (NS)

DYLAN MARANDO
Responsable de la politique publique et des relations gouvernementales pour *Siemens Healthineers* au Canada
Ottawa (ON)

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

VIJAY RAMAKRISHNAN
Directeur associé, biomarqueurs en oncologie, *Labcorp*
Sun Prairie (WI, É.-U.)

ANTHONY REIMAN, MD
Oncologue médical,
Chaire de recherche de la Société canadienne du cancer, Université du Nouveau-Brunswick,
Professeur, Département de médecine, Université Dalhousie
Département d'oncologie,
Hôpital régional de Saint John
Saint John (NB)

ANNIE ROY
Vice-présidente dans le domaine de l'assurance
Montréal (QC)

SANDOR SAJNOVICS
Commissaire, Régie de l'énergie du Canada
Calgary (AB)

JULIE STAKIW, MD
Directrice médicale en oncologie et professeure clinicienne d'hématologie-oncologie à l'Université de la Saskatchewan
Saskatoon (SK)

KEITH TAYLOR
Président/Associé, Cabinet d'experts conseils spécialisé dans les affaires policières, judiciaires, communautaires et de gouvernance
Vancouver (BC)

DARLENE THIBAULT
Directrice principale des programmes nationaux au sein de la division Initiatives et partenariats industriels de BMO Banque de Montréal
Beaconsfield (QC)

Généraux

Charity Intelligence Canada

Nous sommes fiers d'avoir obtenu une cote non sollicitée de **4 étoiles (A-).**

Dons planifiés et stratégie philanthropique

En collaboration avec *Global Philanthropic Canada*, nous avons défini une stratégie claire et ciblée afin de renforcer notre engagement auprès de nos donateurs philanthropes.

International Myeloma Foundation (IMF) *et Global Myeloma Action Network* (GMAN)

Nos relations avec l'IMF et le GMAN demeurent solides. Grâce à une promotion croisée de nos initiatives respectives, nous parvenons à étendre la portée de nos programmes et de nos ressources au-delà de nos frontières et collaborons à des initiatives qui soutiennent la communauté internationale du myélome.

- Martine Elias, présidente-directrice générale de Myélome Canada, est membre du conseil d'administration de l'IMF.
- Présentation de *How to maximize relations with industry* (Comment maximiser les relations avec l'industrie) lors de la rencontre du GMAN, en juin 2024.
- Membre actif du comité directeur du GMAN.

INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION

Un réseau de partenaires en pleine croissance

Chez Myélome Canada, nous croyons qu'un solide réseau de partenaires est essentiel à la réalisation de notre mission. En 2024, notre réseau s'est considérablement élargi, accueillant davantage d'organisations de patients, de coalitions de lutte contre le cancer et d'organismes gouvernementaux, nous permettant ainsi d'amplifier la portée de nos actions pour la communauté canadienne du myélome.

National

- All.Can
- Agence des médicaments du Canada (AMC)
- Association canadienne pour le remboursement des soins de santé
- Groupe canadien des essais sur le cancer (GCEC)
- *Canadian Immunocompromised Advocacy Network* (CIAN)
- *Canadian Organization for Rare Disorders* (CORD)
- Agir contre le cancer maintenant
- Société de recherche sur le cancer
- Coalition CanCertitude
- ACTION *(Access to Treatment and Innovation Oncology Network)*
- *Global Philanthropic Canada*
- *IMD Health*
- Médicaments novateurs Canada (MNC)
- Fondation Myélome 8849m
- PDCI *Market Access*
- Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB)
- *Santis Health*
- Le collaboratoire cancer
- *Wellspring*
- Société de leucémie & lymphome du Canada (SLLC)
- Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC)

Organismes provinciaux

Alberta

- *Cancer Care Alberta*
- *Myeloma Alberta Support Society* (MASS)
- *Southern Alberta Myeloma Patient Society* (SAMPS)

Ontario

- Institut ontarien de recherche sur le cancer (IORC)

Québec

- Alliance des patients pour la santé
- CATALIS
- Coalition Priorité Cancer au Québec
- Comité national des milieux communautaires en oncologie
- Fondation québécoise du cancer
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS)
- Groupe des maladies plasmocytaires du Québec (GMPQ)
- Regroupement des organisations communautaires en oncologie (ROCO)
- Réseau de recherche en oncologie clinique du Québec (Q-CROC)
- Victimes des pesticides du Québec

Organismes internationaux

- *Global Myeloma Action Network* (GMAN)
- Réseau international de défense des personnes immunodéprimées (IIAN)
- *International Myeloma Foundation* (IMF)
- *Myeloma Patients Europe* (MPe)
- Conseil consultatif communautaire de *Myeloma Patients Europe* (MPe)
- *Real-World Evidence* (RWE) *4 Decisions*



Partenaires de l'industrie

Nous tenons à remercier nos partenaires de l'industrie pour leur généreux soutien.

abbvie
MERCK
AMGEN
MÉDICAMENTS NOVATEURS CANADA
APOTEX
AstraZeneca
Pfizer
Binding Site THE BINDING SITE
Roche
Bristol Myers Squibb
FORUS THERAPEUTICS
sanofi
GSK
sebia
Janssen PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson&Johnson
TELOGENOMICS

Éducation

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

Les patients bien informés au sujet de leur maladie obtiennent souvent de meilleurs résultats et constatent une amélioration de leur qualité de vie. Trop souvent, cependant, les Canadiens qui reçoivent un nouveau diagnostic n'ont pas facilement accès à des ressources éducatives sur leur maladie.

Myélome Canada se consacre à aider les membres de la communauté canadienne du myélome à prendre des décisions éclairées en leur fournissant une information complète et fiable sur les nombreuses facettes d'un myélome multiple. Reconnaissant les besoins variés des personnes que nous servons, nous offrons des ressources éducatives gratuites dans une diversité de formats et sur un large éventail de sujets. Nous assurons ainsi l'accessibilité et la pertinence pour tous.

Qu'il s'agisse d'événements en personne (tels que les InfoSessions et les conférences destinées aux patients et aux proches aidants), de ressources téléchargeables et imprimées (telles que nos InfoGuides et InfoFeuillets), d'InfoWebinaires ou encore de présentations enregistrées, nos outils pédagogiques et nos événements sont conçus pour accompagner les personnes atteintes d'un myélome et leurs proches dans leurs prises de décision et tout au long de leur parcours avec la maladie.

Le diagnostic d'une maladie relativement peu connue comme le myélome peut susciter des sentiments de peur et d'anxiété. Des études démontrent que l'acquisition de connaissances et une meilleure compréhension de la maladie peuvent aider les patients et leurs proches à faire face plus sereinement à la situation et à se sentir moins isolés. En 2024, plus de 285 Canadiens touchés par un myélome ont participé à une conférence éducative ou à une InfoSession organisée par Myélome Canada afin de mieux comprendre les aspects fondamentaux de la maladie et de sa prise en charge. Presque tous les participants ont affirmé que ces rencontres les ont aidés à mieux comprendre le myélome et ont renforcé leur sentiment d'appartenance à la communauté. Ces expériences leur ont permis de se sentir plus confiants dans leur capacité à dialoguer avec les professionnels de la santé, et plus optimistes face à leur diagnostic.

ÉDUCATION

Toutes les ressources sont examinées par des chercheurs, des cliniciens et d'autres professionnels de la santé afin de garantir que les informations qu'elles contiennent sont à jour.

Nos ressources et programmes éducatifs évoluent en permanence, en fonction des avancées de la recherche et des besoins changeants exprimés par notre communauté. Nous veillons ainsi à ce que chacun ait accès aux connaissances et au soutien nécessaires, à chaque étape de la maladie.

- Visitez notre Bibliothèque de ressources évolutive.
- Visionnez des InfoVidéos et InfoWebinaires sur la chaîne YouTube de Myélome Canada.

Ressources éducatives



13 nouveaux InfoFeuillets

dont la Série d'InfoFeuillets :
Gestion des effets secondaires

1. Comprendre le myélome récidivant et réfractaire
2. Myélome multiple lié à une exposition aux pesticides
3. Thérapies cellulaires pour le traitement du myélome

Série sur la gestion des effets secondaires

4. Nausées et vomissements
5. Diarrhée et constipation
6. Anémie
7. Ostéonécrose de la mâchoire et troubles buccaux
8. Neuropathie périphérique
9. Réactions liées au site d'injection
10. Syndrome de libération des cytokines (SLC)
11. Syndrome de neurotoxicité (ICANS)
12. Infections et neutropénie
13. Thrombocytopénie





2 InfoGuides

1. Gestion du myélome dans les régions rurales et éloignées **(nouveau!)**
2. Essais cliniques : une option pour moi (mis à jour)

3 InfoVideos

Versions anglaise et française créées pour chaque vidéo.

1. La maladie liée au dépôt de chaînes légères (MDCL)
2. Qu'est-ce que la maladie du greffon contre l'hôte?
3. La macroglobulinémie de Waldenström

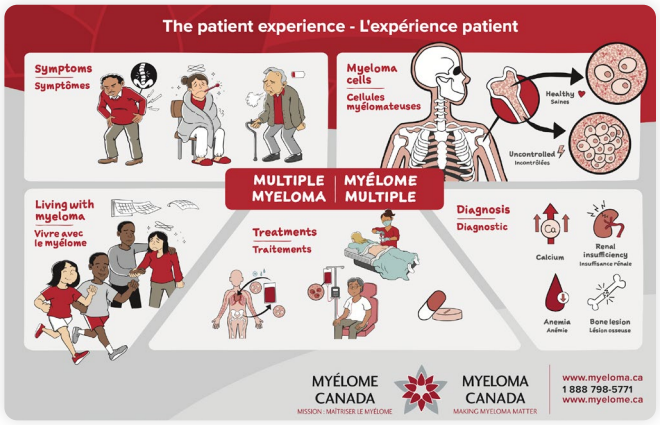
9 InfoWebinaires

Plus de 3 400 visionnements (incluant YouTube)

Intégration de la traduction à l'écran (anglais-français/français-anglais) pour certains InfoWebinaires

Nouveau!
Infographie « myélome 101 »

Afin d'aider les personnes ayant différentes préférences d'apprentissage ou provenant de divers horizons culturels et linguistiques à mieux comprendre la maladie, l'infographie « myélome 101 » utilise des images claires pour illustrer les différentes étapes de l'évolution d'un myélome. Distribuée aux cliniciens et accessible en ligne sur myelome.ca, cette infographie vise à réduire les obstacles potentiels à la communication entre les patients et leurs proches.



MC Assistance

En 2024, nous avons jeté les bases de MC Assistance, une nouvelle ligne d'information personnalisée destinée aux personnes touchées par un myélome. Ce service offrira à notre communauté la possibilité de communiquer par courriel ou de parler directement avec l'un de nos spécialistes de l'information, afin d'obtenir les renseignements et le soutien dont ils ont besoin. Son lancement officiel est prévu pour 2025.

MC ASSISTANCE

Événements éducatifs

8 InfoSessions

Les InfoSessions de Myélome Canada sont présentées dans différentes villes du Canada. Ces événements font intervenir des conférenciers invités de la communauté médicale locale, ainsi que des membres du personnel de Myélome Canada. Les InfoSessions couvrent un large éventail de sujets liés à la compréhension et à la gestion de son parcours avec le myélome, et constituent d'excellentes occasions d'apprentissage et d'échanges avec d'autres personnes.

InfoSessions organisées en 2024

1. Barrie (ON)
2. Campbellton (NB)
3. Durham (ON)
4. Fort McMurray (AB)
5. Penticton (BC)
6. Rimouski (QC)
7. Trois-Rivières (QC)
8. Yellowknife (NT)

12 journées de sensibilisation dans les hôpitaux

- **8** InfoSessions pour le personnel hospitalier
- **4** journées InfoTable



3 conférences destinées aux patients et aux proches aidants

1. Toronto (ON)
2. Nanaimo (BC)
3. Edmonton (AB) (hybride)



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.

La sensibilisation au myélome multiple est essentielle. Elle joue un rôle déterminant dans le diagnostic précoce, favorise un accès plus équitable aux traitements, et contribue ultimement à améliorer les résultats cliniques et la qualité de vie des personnes touchées par la maladie. La sensibilisation contribue également à mobiliser les fonds nécessaires à la recherche, aux services de soutien et aux programmes éducatifs. Ces ressources sont indispensables pour permettre aux Canadiens atteints d'un myélome d'avoir accès à l'information et aux soins dont ils ont besoin.

En 2024, Myélome Canada a renforcé son approche multidimensionnelle afin de mieux rejoindre les Canadiens partout au pays. Nous avons tiré parti de puissants outils de marketing numérique, tels que notre nouveau site Web (myelome.ca), notre infolettre Manchettes Myélome, ainsi qu'une présence dynamique sur les médias sociaux pour partager des histoires inspirantes, proposer des occasions de s'impliquer, diffuser du contenu éducatif et beaucoup plus encore. Nous avons mené des campagnes de sensibilisation nationales dans le cadre du Mois de la sensibilisation au myélome multiple, tout en participant à plusieurs autres campagnes d'envergure nationale et internationale, en collaboration avec nos partenaires dans le cadre du Mois de la sensibilisation au myélome multiple (en mars) et du Mois de la sensibilisation aux cancers du sang (en septembre). Nous avons représenté la voix de la communauté canadienne du myélome lors de nombreuses conférences et rencontres, consolidant ainsi nos relations sur la scène mondiale (voir la section Défense des droits et la section Recherche et science pour plus de détails).

Les progrès réalisés en matière de sensibilisation au myélome n'auraient pas été possibles sans le dévouement et l'implication des membres de notre communauté. Nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à maîtriser le myélome en 2024!

• Visitez notre nouveau site Web myeloma.ca

Campagnes de sensibilisation et de dons

Le Mois de la sensibilisation au myélome multiple (MSMM)

Thème 2024 : Je l'ai découvert lorsque.../ Qu'est-ce que le 😖 myélome?





Matériel de campagne (anglais et français)

Sensibilisation :

- **10 publications uniques par langue sur nos médias sociaux :** Facebook, X, Instagram, et LinkedIn
- **Site Web (myelome.ca)** : page d'accueil et quatre pages thématiques présentant du contenu téléchargeable pour la communauté à utiliser et à partager : Faites passer le message; Découvrez nos histoires; Fichiers à partager; Saviez-vous que...
- **Envoi de courriels,** inclusion dans les infolettres mensuelles
- **Visibilité accrue de campagnes publicitaires sur Google**
- **Collaboration à une campagne de sensibilisation** avec Pfizer

Dons :

- **4 publications uniques** par langue sur nos médias sociaux
- **Programme de publipostage et d'envoi de courriels,** inclusion dans l'infolettre mensuelle Manchettes Myélome
- **Site Web (myelome.ca) :** page d'accueil et pages thématiques/formulaires de don
- **Visibilité accrue de campagnes publicitaires sur Google**

Résultats :

- **8 400** nouvelles visites sur myelome.ca
- **49 361** impressions de messages sur les médias sociaux

... Le Mois de la sensibilisation au myélome multiple

Proclamations, reconnaissances et initiatives communautaires dans le cadre du Mois de la sensibilisation au myélome multiple (MSMM) :

3 reconnaissances provinciales (Mois ou Journée de sensibilisation au myélome multiple) :

Alberta, Colombie-Britannique et Manitoba

36 proclamations ou reconnaissances officielles :

AB : Calgary, Camrose, County of Northern Lights, Edmonton, Lethbridge, McLennan, Municipal District of Smoky River No. 130, Northern Sunrise County, Rycroft, Slave Lake, Town of Beaverlodge, Wembley; **BC :** Colwood, District of Central Saanich, District of Highlands, District of Oak Bay, Duncan, Township of Esquimalt, Ladysmith, Langford, Surrey, Victoria, Town of View Royal; **MB :** Red Deer, Winnipeg; **NB :** Moncton; **NL :** St John's; **ON :** Brampton, Gananoque/Perth, Hamilton, London, Mississauga, Niagara Falls, North Bay; **QC :** Montréal South-West; **SK :** Saskatoon

15 monuments phares canadiens illuminés en rouge en reconnaissance du MSMM :

AB : *Calgary Tower; High Level Bridge, Edmonston; Lethbridge City Hall;* **BC :** *Legislative Assembly of British Columbia; Surrey Civic Plaza;* **MB :** *Esplanade Riel Footbridge, Winnipeg; Manitoba Legislative Building;* **NL :** *The Confederation Building*, Saint-Jean-de-Terre-Neuve; *Government House;* **ON :** *Canada Life Building, London; Hamilton City Sign; Horseshoe Falls & American Falls,* Niagara Falls; *London City Hall & Downtown London* (2 *buildings*); *Mississauga Clocktower*

3 municipalités ont hissé le drapeau de Myélome Canada :

AB : Lethbridge; **NB :** Moncton; **ON :** North Bay

4 écrans publicitaires achetés par le Groupe de soutien myélome multiple Saskatoon (SK)

Plus de 14 retombées médiatiques, notamment dans le *Lethbridge Herald*, dans le *North Bay Nugget*, sur *Global News Radio London*, sur *New Country 696 Moncton*, et plusieurs autres médias!

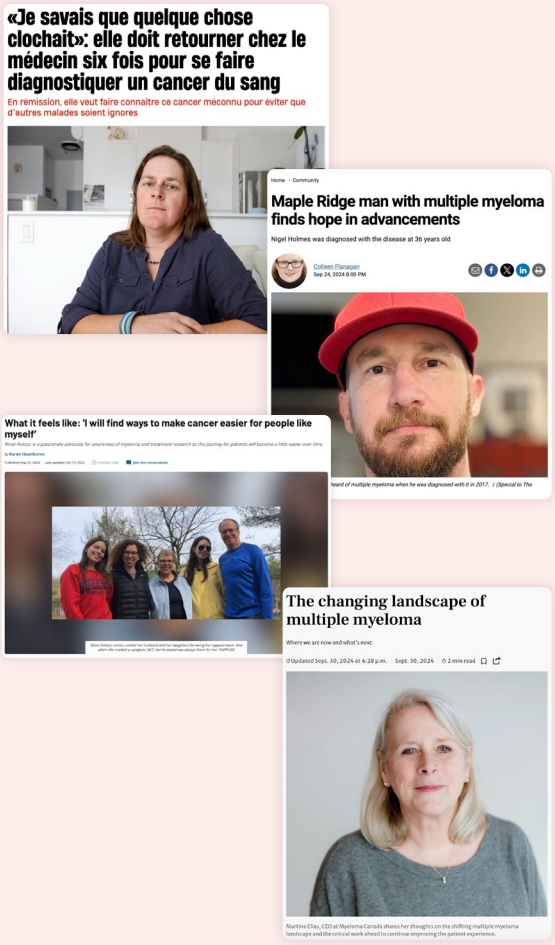
Mois d'action contre le myélome du GMAN/IMF

- **Participation aux réunions et contribution au concept**
- **Promotion de la campagne sur nos canaux numériques**

Mois de la sensibilisation aux cancers du sang

Collaborations avec CANA, GSK, J&J, Pfizer, Sanofi et Sebia dans le cadre de campagnes nationales de sensibilisation et de défense des droits.

11 articles de presse publiés



Campagne Mardi, je donne/ Campagne de jumelage de don de fin d'année

Décembre 2024

Thème : L'histoire personnelle de Jérôme Goulet et son travail de collecte de fonds

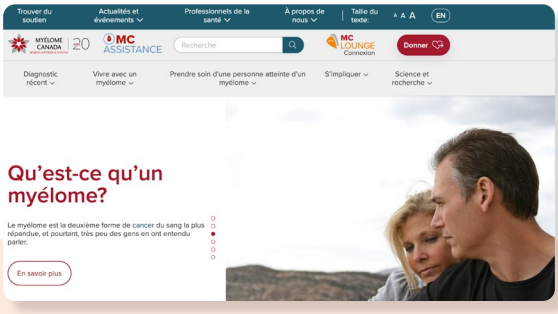
Campagne « Double l'impact » pour jumeler le montant que Jérôme et son équipe ont amassé pour Myélome Canada.



Campagnes de dons dans le cadre de Mardi je donne et du MSMM

Un montant record de 138 061 $ a été amassé grâce à la générosité de la communauté canadienne du myélome!

Marketing numérique



Lancement du nouveau site Web myelome.ca!

251 682 visites en 2024

Manchettes Myélome

- **28** infolettres Manchettes Myélome (14 en anglais et 14 en français)
  Dont 6 Mini Mags de la Marche Myélome Multiple
- **Plus de 120 000** ouvertures

Médias sociaux

- **Plus de 350 000** personnes rejointes sur Facebook et Instagram seulement!
- **9 568** abonnés sur 4 plateformes numériques : Facebook, Instagram, X, LinkedIn

Annonces sur le moteur de recherche Google

Campagnes visant à accroître la visibilité lors de recherches sur Google et à promouvoir des événements majeurs.

Développer notre communauté de personnes touchées par un myélome

2 534 nouveaux patients et proches aidants ont rejoint notre communauté.

Accès et défense des droits

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

Les inégalités dans l'accès aux traitements du myélome au Canada demeurent une réalité préoccupante pour de nombreuses personnes atteintes de la maladie et pour leurs proches. En raison des différences entre les politiques de santé provinciales et territoriales, les décisions concernant le remboursement des médicaments et l'accès aux traitements, services et soins dépendent trop souvent du lieu de résidence. Nous sommes conscients de l'impact profond de ces disparités sur les personnes atteintes de la maladie et leurs proches. C'est pourquoi nous demeurons fermement engagés à militer pour un accès équitable aux meilleurs soins de santé et traitements, pour tous les Canadiens, peu importe leur identité et leur code postal.

La défense des droits des patients repose avant tout sur l'écoute et l'amplification des voix des membres de la communauté du myélome. Grâce à des sondages menés auprès des patients et des proches aidants, nous recueillons des témoignages concrets qui nous permettent de sensibiliser les décideurs provinciaux et fédéraux. Nous transmettons les commentaires de notre communauté sur un large éventail d'initiatives de soins de santé, de consultations publiques et de conseils consultatifs importants, notamment l'initiative Objectif zéro (CDA-AMC), les conseils consultatifs de Johnson & Johnson sur le séquençage des traitements et les thérapies avancées, ainsi que les nouvelles lignes directrices du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB), pour ne nommer que ceux-ci.

Le programme de défense des droits de Myélome Canada est un pilier de notre mission qui consiste à améliorer concrètement la vie de tous les Canadiens touchés par un myélome. En luttant contre les inégalités d'accès aux traitements et aux soins, en établissant de solides partenariats, en faisant entendre la voix des personnes atteintes d'un myélome et de leurs proches aidants, et en apportant des contributions éclairées aux politiques publiques, nous faisons en sorte que chaque Canadien atteint d'un myélome ait accès aux soins et au soutien qu'il mérite.

• Visitez la page Défense des droits et accès aux médicaments sur myelome.ca pour en savoir plus.

Consultations et groupes de travail

- L'Agence des médicaments du Canada (CDA-AMC) : l'initiative « Temps zéro »; les intervalles entre les analyses de laboratoire; contribution aux changements apportés à la procédure d'examen du remboursement
- Nouvelles lignes directrices Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB)
- Catalis – Accès aux essais cliniques et à de l'information en français au Québec
- Regroupement des organisations communautaires en oncologie (ROCO) : services communautaires pour les patients au Québec
- Membre du comité aviseurs des groupes patients de Médicaments novateurs Canada (MNC)
- Consultation avec J&J : séquence de traitements; CAR-T hors spécifications; témoignage sur le talquetamab
- Coalition priorité cancer au Québec — comité d'évaluation de la mesure de Nécessité Médicale Particulière
- L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) : intégration des thérapies innovantes dans le système de santé; changement de délai dans l'analyse d'électrophorèses des protéines sériques; révision du processus d'évaluation pour le remboursement



2 lettres d'opinion publiées

1. « Une lettre aux décideurs, dont les décisions peuvent entraîner des répercussions sur la vie des Canadiens atteints d'un cancer, et aux personnes qui ont le pouvoir de remodeler le paysage des soins contre le cancer au Canada » – *Collaboration avec the Cancer Collaborative (colab)*
2. « Les personnes atteintes de cancer du sang se voient offrir aujourd'hui le meilleur de la science et le pire de l'appareil bureaucratique » – *Publiée dans Le Devoir et le Toronto Star*

19 soumissions sur des thérapies en évaluations

Sondages auprès de la communauté et rapports concernant les évaluations de remboursement, commentaires sur les décision et l'algorithme de traitement soumis pour les thérapies en cours d'examen (en français et en anglais) :

- Elranatamab (Elrexfio®)
- Téclistamab (Tecvayli)
- Talquetamab (Talvey)
- Ciltacabtagene autoleucel (Carvykti)
- Pharmacothérapie optimale pour les patients non éligibles à la greffe
- Daratumumab (Darzalex) en combinaison avec le bortézomib, le lénalidomide, et la dexaméthasone (DVRd)
- Belantamab mafodotin (Blenrep) en combinaison avec le bortézomib ou la pomalidomide, et la dexaméthasone (BVd/BPd)
- Isatuximab (Sarclisa) en combinaison avec le bortézomib, le lénalidomide, et la dexaméthasone (IsaVRd)
- Selinexor (Xpovio) en combinaison avec le bortézomib et la dexaméthasone (SVd)

6 présentations et ateliers

1. Forum de l'industrie de la santé de Québec (FISQ) : Panel avec l'INESSS et Abbvie sur l'amélioration du processus d'évaluation pour le remboursement au Québec et l'engagement des patients
2. *The cancer collaborative (colab)* : Webinaire sur l'accès aux thérapies cellulaires pour les personnes atteintes de cancer du sang
3. *Colorectal Cancer Canada : Hackathon* sur l'amélioration du processus d'évaluation pour le remboursement au Canada et l'engagement des patients
4. Rencontre *"Town Hall"* de Pfizer Canada : Invitation de Myélome Canada pour y présenter notre travail
5. Médicaments novateurs Canada (MNC) : Invitation à assister à une rencontre du Conseil d'administration
6. *Myeloma Patients Europe (MPe) Masterclass* : Invitation à faire une présentation sur les données en contexte de vie réelle de la perspective des patients



Co-auteur de 2 études significatives faisant partie de comités directeurs pilotés par J&J

1. **Étude sur les préférences en matière de traitement (Phase 2)** – affiche présentés au Symposium de l'ACMTS
2. **Étude comparative sur les lacunes en matière d'activités axées sur le patient identifiées dans le cadre du processus d'examen de remboursement des médicaments de l'ACMTS** – Panel avec CDA-AMC lors de leur Symposium

2 initiatives provinciales majeures

Québec

Nous travaillons en partenariats (Coalition priorité cancer au Québec, Programme de cancérologie du Québec, Catalis, INESSS, et d'autres) pour agir sur les enjeux qui touchent les patients atteints de cancer, incluant :

- les changements à la mesure du Patient d'exception apportés par Santé Québec;
- la transition du « Chantier 11 » concernant l'accès la recherche clinique;
- la pénurie de personnel ne santé;
- le programme de cancérologie;
- et l'accès aux pharmacies de médicaments de spécialités.

Collaboration avec la Coalition priorité cancer au Québec pour établir les priorités de la province au cours des 10 prochaines années.

Territoires du Nord-Ouest

À l'heure actuelle, les traitements et les tests pour les personnes atteintes de myélome vivant dans les Territoires du Nord-Ouest ne sont disponibles qu'à Edmonton, en Alberta. Pour remédier à ce problème, nous travaillons avec les membres de la communauté et les ministres de la santé concernés, en s'engageant dans :

- des communications constantes avec les parties prenantes du réseau de la santé;
- la recherche de solution pour améliorer l'accès aux traitements;
- et la proposition de changements qui pourraient réduire le fardeau des patients en réduisant le nombre de déplacements pour les patients et leurs proches.

Ce travail est fait en collaboration avec *Cancer Care Alberta*.

Engagement communautaire

Bâtir une communauté ancrée dans la réalité des patients affectés en favorisant la mobilisation des intervenants.

Vivre avec un myélome peut être une expérience complexe, mais elle peut être allégée grâce à des informations fiables, à des encouragements sincères et à un réseau de soutien solide. Échanger avec d'autres personnes qui comprennent ce que vous vivez peut représenter une aide précieuse.

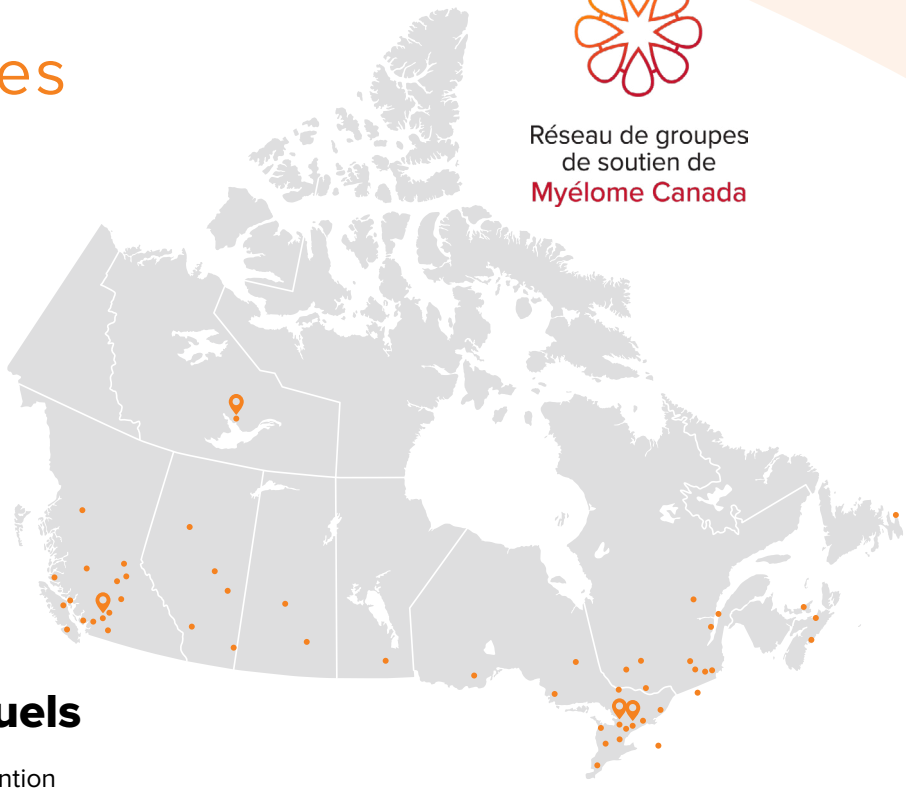
Les programmes de Myélome Canada reposent sur le principe selon lequel nous sommes plus forts ensemble, en tant que communauté. Nos conférences destinées aux patients et aux proches aidants, tout comme nos activités « Accueil et rencontre », rassemblent les gens, leur offrent un espace pour partager leurs expériences et leur permettent d'apprendre auprès de spécialistes. Notre réseau de plus de 50 groupes de soutien locaux, ainsi que 7 groupes de soutien en ligne, offre à chaque personne, peu importe son lieu de résidence, la possibilité d'échanger avec d'autres. Notre plateforme numérique, MC Lounge, constitue un espace sûr pour discuter, s'informer et se soutenir mutuellement. Nos événements nationaux annuels de collecte de fonds et de sensibilisation, tels que la Marche Myélome Multiple et le Tour Myélome Canada, permettent non seulement d'amasser les fonds nécessaires à notre cause, mais aussi d'unir les communautés, de nourrir l'espoir et de renforcer la solidarité.

Nos événements favorisent l'établissement de liens authentiques et l'engagement communautaire, rendant possibles nos collectes de fonds tout en renforçant la confiance et le sentiment d'appartenance. Grâce à ces événements et à d'autres initiatives, Myélome Canada s'engage à renforcer le pouvoir d'agir de toutes les personnes touchées par le myélome et à les soutenir en leur offrant des ressources adaptées et des occasions de créer des liens durables. Personne ne devrait affronter seul cette forme méconnue de cancer du sang.

Le travail que nous accomplissons ne serait pas possible sans l'appui de près de 500 bénévoles, qui consacrent généreusement leur temps, leur énergie et leurs idées à maîtriser le myélome. Qu'ils siègent à un comité consultatif ou prêtent main-forte lors d'un événement, nos bénévoles motivent l'ensemble de la communauté du myélome, et notre organisme, à accomplir de grandes choses!

- Visitez myelome.ca et cliquez sur « S'impliquer » pour en savoir plus.
- Pour plus d'informations sur la Marche Myélome Multiple, cliquez ici.
- Pour plus d'informations sur le Tour Myélome Canada, cliquez ici.
- Découvrez les occasions de bénévolat avec Myélome Canada ici.
- Trouver du soutien.
- Joignez MC Lounge.

Réseau de groupes de soutien de Myélome Canada



52 groupes de soutien locaux

incluant 4 nouveaux groupes locaux!
BC : Lillooet; **NT :** Yellowknife;
ON : Barrie, Durham Region

7 groupes de soutien virtuels

1 nouveau : Groupe de soutien en ligne à l'intention des Premières Nations, des Métis et des Inuits

18e édition des Sommets des leaders de groupes de soutien de Myélome Canada

Plus de 70 participants :
Sommet anglais (21 mai 2024)
Sommet français (24 mai 2024)



Conférence hybride d'automne destinée aux patients et aux proches aidants

Calgary (AB)
Du 8 au 10 novembre 2024

- **50 participants** en personne
- **25 participants** virtuels

5 activités
Accueil et rencontre

Dans les régions où aucun groupe de soutien local n'est encore établi, les activités Accueil et rencontre servent souvent de tremplin vers la création d'un nouveau groupe de soutien.

NL : Saint-Jean de Terre-Neuve;
ON : Barrie, Durham, Thunder Bay; **QC :** Montréal

MC LOUNGE

MC Lounge

En 2024, nous avons fièrement lancé MC Lounge, une nouvelle plateforme numérique sécurisée conçue pour favoriser la communication au sein de la communauté de Myélome Canada.

Au 31 décembre 2024, **611 demandes** de participation avaient été reçues.

Une application mobile est en cours de développement.

Leaders de groupes de soutien 2024

Réseau de groupes de soutien de Myélome Canada

Alberta		
Elliot Lukacik	Calgary	*Southern Alberta Myeloma Patient Society (SAMPS) Support Group*
Bayo & Yinka Oladele	Calgary	*Oladele Foundation - African Cancer Support Group*
Hans Wolf, Lorelei Dalrymple, Rosemary Franke	Edmonton	*Myeloma Alberta Support Society (MASS)*
Hetti Huls, Derek Wold	Grande Prairie	*North Western Alberta Myeloma Support Group*
Katy Boll	Red Deer	*Central Alberta Myeloma & Amyloidosis Support Group*
Brian Treadwell	Lethbridge	*Lethbridge Myeloma Support Network*
Colombie-Britannique		
Valerie Evans, Linda Latham	Campbell River	*North Island Myeloma Support Group*
Sandra Woods	Kamloops	*BC South Interior – Kamloops Chapter*
Susan Schmalz	Kelowna	*BC South Interior – Kelowna Chapter*
Susan McLean, Karen L'Heureux	Nanaimo	*Nanaimo Myeloma Support Group*
Bruce Marks	Surrey	*Surrey Support Group*
Maureen Murray, Brian McQuhae	Victoria	*Vancouver Island Multiple Myeloma Support Group*
Vivien Lougheed, Judy Simms	Prince George	*Northern BC Multiple Myeloma Support Group*
Yolande Paine, Helene Lalonde	Vancouver	*Vancouver Myeloma Network*
Gillian Smith	**Lillooet (Nouveau!)**	*Lillooet and Area Myeloma Support Group*
Fred Hall, Sylvia Jagpal	Fraser Valley	*Fraser Valley Support Network*
Manitoba		
Jackey LaBossiere	Winnipeg	*Winnipeg Myeloma Support Group*
Nouveau-Brunswick		
Tracy Isaac	Saint John	*Saint John and Area Myeloma Support Group*
Shawn Crossman, Heather Kennedy, Rheal Savoie	Moncton	*Moncton Support Group*
Serge Savoie	New Brunswick	Ligne de soutien Myélome Nouveau-Brunswick
Terre-Neuve-et-Labrador		
Brian Whiteway, Perry Quinn, Tony Higdon	Saint-Jean de Terre-Neuve	*Newfoundland and Labrador Myeloma Support Group*
Nouvelle-Écosse		
Julie Salsman, Barbara Beaver	Halifax	*Nova Scotia Myeloma Support Group*
Ontario		
Jules Royer	Halton-Peel Area	*Halton-Peel Area Myeloma Support Group (HPAMSG)*
Ev McDowell, Lisa Bowden	London	*London and District Myeloma Support Group*
Jean Shepherd, Linda Percy, Karen Hunt, Robin Sully	Ottawa	*Ottawa Myeloma Support Group*
Marion Bentley, Maggie Ralph	Sault Ste Marie	*Sault Ste Marie Multiple Myeloma Support Group*
Bob McCaw, Jan Wleugel, Munira Premji, Patrick Taylor, Rinat Avitzur, Peter Scherer, Susan Carrillo, David McMullen	Toronto	*Toronto and District Myeloma Support Group*
Chantel Wicks (intérim)	Windsor	*Multiple Myeloma Support Group of Windsor and District*
Susan McDowell	Kitchener	*Kitchener Support Group*
Erin Belzile	North Bay	*Nipissing Multiple Myeloma Support Group*
Clive Webb, Yvette Webb, Jennifer Enright, Martyn Olenick	Hamilton	*Hamilton Multiple Myeloma and AL Amyloidosis Support Network*
Claudia Trost, Jeff Heyman	Kingston	*Kingston Myeloma Support Group*
Nicole & Bernd Wittke	Sudbury	*Northeastern Ontario Myeloma Support Group*
Tanya Zigomanis	Newmarket	*York Region and Area Myeloma Support Group*
Glenda Hillier, Jane Greggio	Niagara	*Niagara Region Multiple Myeloma Support Network*

Réseau de groupes de soutien de Myélome Canada

… Leaders de groupes de soutien 2024

Mary Ann Tuomi	Thunder Bay	*Thunder Bay Myeloma Support Group*
Tania B.	Brampton	*Brampton Etobicoke Myeloma Support Group*
Mary Brinks	Cornwall	*Cornwall Area Myeloma Support Group*
Brian Snowdon	Peterborough	*Peterborough & Kawartha Lakes Myeloma Support Group*
Chantel Wicks (intérim)	**Barrie (Nouveau!)**	*Barrie & Area Support Group*
Ron Bouwmeister, Geraldine Mitchell, Miles Ferguson	**Durham (Nouveau!)**	*Durham Region Myeloma Support Group*
Chantel Wicks (intérim)	Owen Sound	*Grey-Bruce Myeloma Support Group*
Île-du-Prince-Édouard		
Bethany Reeves, Megan Gardiner	Summerside	*PEI Myeloma Support Group*
Québec		
Estelle Simo	Montréal	Groupe de soutien de Montréal
Micheline Pelletier	Québec	Réseau Myélome Québec
Luc Levasseur	Sherbrooke	Espoir Myélome Estrie
Lyzane Bissonette, François Guay	Longueuil	Groupe de Soutien Myélome Rive-Sud
Véronica Gill	Saint-Jérome	Groupe de soutien des Laurentides
Emmanuel Mercier, Nadine Duchesne	Saguenay	Groupe de soutien de Saguenay
Saskatchewan		
Mona Neher, Sharon McIntosh	Regina	*Saskatchewan Multiple Myeloma Support Group*
Ray Wilgenbusch, Marie Prokopiw	Saskatoon	*Saskatoon Multiple Myeloma Support Group*
Territoires du Nord-Ouest		
Cindy Rowe, Nancy Bies	**Yellowknife (Nouveau!)**	*Northern Canada Myeloma Support Group*

Événements communautaires et collecte de fonds

155 510 $ amassés grâce aux événements communautaires!

Tout au long de l'année, des membres passionnés et engagés de la communauté canadienne du myélome ont pris l'initiative d'organiser leurs propres événements et collectes de fonds afin de soutenir Myélome Canada et sa mission. Leur générosité, leur enthousiasme et leur ingéniosité sont une véritable source d'inspiration. Nous sommes profondément reconnaissants de la confiance qui nous est accordée pour gérer ces fonds.











697 765 $

Dons généraux et campagnes de l'organisme

(autres que MSMM et Mardi je donne)

Événements nationaux

3e édition annuelle du Tour Myélome Canada

LE TOUR MYÉLOME CANADA

En mai et en juin, des cyclistes de partout au Canada se sont mobilisés pour amasser des fonds en soutien aux investissements de Myélome Canada dans la recherche et les programmes sur le myélome multiple. Encouragés par leurs amis et voisins, les participants ont enfourché leur vélo avec un objectif commun : pédaler pour vaincre le myélome!

- **204 145 $** amassés!
- **6** Tours (5 communautés locales + 1 virtuelle)
  AB : Red Deer County; **BC :** Richmond;
  ON : Niagara Region, Sudbury, Vankleek Hill
- **Plus de 300** participants
- **Plus de 1 500** dons



La Grande Descente

LA GRANDE DESCENTE

La Grande Descente a eu lieu le 6 juillet 2024, à l'hôtel Hilton, au centre-ville de Toronto. À cette occasion, les participants ont descendu en rappel la façade de l'hôtel sur une distance de 99 mètres (326 pieds), démontrant qu'ils étaient prêts à tout pour amasser des fonds et sensibiliser les gens au myélome.

- **17** participants
- **53 835 $** amassés



MARCHE MYÉLOME MULTIPLE

16e édition annuelle de la Marche Myélome Multiple

L'événement national de collecte de fonds et de sensibilisation le plus important de Myélome Canada est, sans contredit, la Marche Myélome Multiple de 5 km. Organisée dans les villes et villages partout au pays, la Marche rassemble les Canadiens touchés par un myélome, leurs familles et leurs amis pour rire, célébrer, se retrouver, et surtout, amasser des fonds essentiels pour financer la recherche canadienne sur le myélome, améliorer la qualité de vie des patients et promouvoir l'accès à de meilleurs soins.

En 2024, nous étions heureux de poursuivre le déploiement de notre Programme de partenariat pour le partage des fonds de recherche issus de la Marche Myélome Multiple, lancé en 2023 pour soutenir la recherche au niveau local. Ce programme novateur permet à des organismes de bienfaisance admissibles de s'associer à Myélome Canada et à leur marche locale, et de recevoir une bourse de recherche pouvant atteindre jusqu'à 50 % des recettes nettes générées par leur événement.

Enfin, nous sommes fiers d'annoncer que nous avons dépassé notre objectif de 875 000 $ de près de 80 000 $! Il s'agit d'une incroyable déclaration de solidarité et d'une responsabilité que nous ne prenons pas à la légère. Grâce à nos formidables bénévoles et à nos généreux donateurs, nous pouvons continuer à transformer la vie des Canadiens atteints d'un myélome en offrant des programmes éducatifs et de soutien communautaire essentiels, et en investissant dans la recherche qui nous rapproche, chaque jour, un peu plus, de la découverte d'un remède.





Faits saillants

- **945 997 $ ont été amassés, dépassant notre objectif fixé à 875 000 $ — un montant record!**
- **Plus de 40** marches
- **6** nouvelles marches :
  Ontario : Barrie, Scarborough, Peterborough; **Québec :** Montréal-Centre; **Nouveau-Brunswick :** Fredericton; **Terre-Neuve :** Corner Brook
- **4** marches ont reçu des bourses de partage des fonds de recherche
- **Plus de 2 900** participants
- **Plus de 7 800** dons

Leaders des Marches Myélome Multiple en 2024

Marche	Leader(s)
Alberta	
Airdrie	Michelle Oana
Colombie-Britannique	
Kamloops	Patricia Celestin
Kelowna	Susan Schmalz
Prince George	Brian Williams, Vivien Lougheed
Vancouver	Michelle Oana
Île de Vancouver	Susan McLean, Elizabeth Kalbfleisch
White Rock	Michelle Oana, Phil Harbridge
Manitoba	
McAuley	Alana Webb
Winnipeg	Jackey Labossiere, Maria Marinelli
Nouveau-Brunswick	
Fredericton	Patricia Celestin
Moncton	Shawn Crossman
Saint John	Tracy Isaac
Terre-Neuve-et-Labrador	
Corner Brook	Jasmine Way
Saint-Jean de Terre-Neuve	Tina Soulier
Nova Scotia	
Halifax	Michael Senz, Julie Salsman
Ontario	
Barrie	Chantel Wicks
Brampton	Judy Tavares
Cobourg	Rebecca Flint
Cornwall	Mary Brink
Hamilton-Niagara	Heaton Dyer, Yvette Webb
Kingston	Jeff Heyman, Claudia Trost
Kitchener-Waterloo	Chantel Wicks
Mississauga	Carol Finlan
Newmarket	Kristy Ahola
Oshawa	Laurie Kahler
Ottawa	Glenn Hussey, Frank Shepherd
Sault Ste Marie	Pam Orchard



Marche	Leader(s)
Ontario	
Scarborough	Chantel Wicks
Sudbury	Sophia Mendoza
Thunder Bay	Michelle Oana
Windsor/Essex County	Jenny Radjenovic
Île-du-Prince-Édouard	
Summerside	Bethany Reeves, Megan Gardiner
Québec	
Cantons-de-l'Est	Patricia Celestin, Julie Nadeau
Laurentides	Véronica Gill
Montréal	Sophia Mendoza, Patricia Empsall
Montréal-Centre	Patricia Celestin
Ville de Québec	Jérôme Goulet
Sacré-Cœur	Marilyse Bouchard
Sainte-Julie	Danny Wade, Lyzane Bissonnette, François Guay
Saskatchewan	
Saskatoon, SK	Judi Worth, Ray Wilgenbusch
Regina, SK	Mona Neher, Sharon McIntosh

Prix communautaires de Myélome Canada 2024

Les prix communautaires de Myélome Canada soulignent les réalisations exceptionnelles de personnes remarquables au sein de la communauté canadienne du myélome.



Prix commémoratif Marion State pour l'excellence en soins infirmiers 2024 de Myélome Canada

Kimm Heckman (ON)
Infirmière autorisée, Centre de cancérologie du Nord-Est Shirley et Jim Fielding d'Horizon Santé-Nord (HSN)

En 2024, Kimm a célébré 30 ans de carrière en tant qu'infirmière autorisée (IA), dont les 21 dernières années passées à Horizon Santé-Nord à Sudbury, en Ontario. Au cours de ces 21 dernières années, elle a consacré 16 ans à travailler au Centre de cancérologie du Nord-Est Shirley et Jim Fielding. Kimm a débuté sa carrière en 1993 comme infirmière autorisée au service de médecine aiguë. Depuis, elle a occupé un poste spécialisé au service des urgences et a œuvré comme infirmière autorisée dans divers services et programmes du centre de cancérologie. En collaboration avec l'équipe du Centre de cancérologie du Nord-Est Shirley et Jim Fielding d'Horizon Santé-Nord, Kimm s'engage à faire en sorte que chaque patient recevant des soins en oncologie soit entouré d'un personnel compatissant et dévoué.

Son arrière-grand-mère a été la première infirmière autochtone à servir pendant la Première Guerre mondiale, tandis que son arrière-grand-père était médecin. Ensemble, ses arrière-grands-parents ont fondé la première Croix-Rouge à Trinité-et-Tobago!

Kimm milite activement pour sensibiliser le public au myélome multiple et a joué un rôle déterminant dans la création du tout premier groupe de soutien aux personnes atteintes de cette maladie à Sudbury. En juin 2023, ce groupe a organisé son premier Tour Myélome Canada, intitulé « The Bike Ride for Bernd » (La randonnée à vélo pour Bernd) en hommage à un patient de Kimm atteint d'un myélome. Les fonds recueillis ont été versés à la Fondation du Nord en cancérologie ainsi qu'à Myélome Canada.



Prix de la direction générale 2024 de Myélome Canada

Bob McCaw (ON)

Le dévouement indéfectible de Bob, sa volonté de tendre la main, et son sens de l'humour omniprésent ont non seulement renforcé notre communauté, mais ont également été une source de joie et de soutien pour de nombreuses personnes. Sa vision positive de la vie, son désir constant d'aider les patients, et ses contributions créatives, telles que ses suggestions inspirantes à notre équipe, comme l'idée de la tuque Myélome Canada, rendent chaque collaboration avec lui des plus agréables. Bob est, depuis longtemps, un membre essentiel et un précieux bénévole au sein de notre communauté, donnant généreusement de son temps et de son énergie.

Son rôle en tant que membre du comité directeur du groupe de soutien au myélome multiple de Toronto et des environs, ainsi que son implication active auprès du groupe de soutien au myélome de la région de York et des environs, témoignent de sa volonté profonde à faire une différence dans la vie des personnes touchées par un myélome. L'initiative de Bob de former une équipe et de participer à la Marche Myélome Multiple de Newmarket a grandement contribué à faire avancer notre mission. Sa représentation active de Myélome Canada et de la communauté des patients lors d'événements clés, notamment la réunion du groupe d'utilisateurs de Sebia et les InfoSessions de Myélome Canada à Durham et à Barrie, témoigne avec force de son dévouement et de son engagement envers la cause.



Prix TEAM commémoratif Carolyn Henry 2024

Nancy Bies (NT)

Nouvelle membre de la communauté de Myélome Canada et du tout nouveau groupe de soutien au myélome des Territoires du Nord-Ouest, Nancy a fait preuve d'une grande ouverture et d'un courage inspirant en partageant son histoire lors de la toute première réunion du groupe à Yellowknife, puis dans un article de notre segment Pleins feux en septembre 2024. Seulement deux jours après cette première réunion, Nancy apprenait que les services destinés aux patients atteints de cancers du sang à Yellowknife n'étaient plus disponibles. Tous les patients des Territoires étaient désormais contraints de se rendre à Edmonton, en Alberta, non seulement pour recevoir des traitements, mais aussi pour des services aussi essentiels qu'une simple analyse de sang. Consciente de l'impact dévastateur de cette décision sur des patients déjà lourdement éprouvés, et fidèle à son engagement à défendre non seulement sa cause, mais aussi celle des autres, Nancy a interpellé les médias. Elle a courageusement fait entendre sa voix pour dénoncer l'iniquité et l'injustice subies par les patients victimes des décisions bureaucratiques. Son histoire a non seulement été relayée par de nombreux médias, mais a également attiré l'attention de représentants gouvernementaux. Grâce à ses efforts, elle a été invitée à participer à la période de questions de l'Assemblée législative! Le travail de Nancy pour faire valoir les droits des patients du Nord ayant besoin de soins en hémato-oncologie est tout simplement exceptionnel.



Prix commémoratif Nathalie Allard 2024

***Leah's Bees* - Jack Sykes, capitaine d'équipe (ON)**

Jack et son équipe, *Leah's Bees*, ont eu une incidence remarquable sur notre communauté du myélome en 2024. C'est grâce à la passion, au courage et à l'engagement de bénévoles comme Jack et son équipe que nous continuons de faire croître notre communauté, de renforcer notre voix et de mieux faire connaître le myélome.

Jack et l'équipe *Leah's Bees* ont consacré leur énergie et leur dynamisme à sensibiliser la population et à amasser des fonds pour le myélome dans le cadre de la Marche 2024 d'Hamilton-Niagara. Nous sommes heureux d'annoncer que *Leah's Bees* a été l'équipe ayant amassé le plus de fonds au Canada, récoltant la somme incroyable de 41 500 $!



Prix de distinction d'un(e) leader de groupe de soutien de Myélome Canada 2024

Tracy Isaac (NB)

Pendant et après la COVID-19, le groupe de soutien de la région de Saint John éprouvait des difficultés à conserver ses membres. Plus tard, lorsque l'intérêt a commencé à renaître parmi eux, il est vite devenu évident qu'un nouvel élan était nécessaire. En 2024, Tracy Isaac a pris les commandes de la Marche Myélome Multiple de Saint John et elle l'a fait avec brio! L'événement a non seulement été un immense succès, mais il a également permis d'amasser la somme record de 23 380 $! Forte du succès éclatant de la Marche, Tracy a exprimé son désir de s'impliquer davantage auprès du groupe de soutien, une annonce accueillie avec beaucoup d'enthousiasme par les leaders en place. Tracy a brillamment pris le relais!



Le prix de la nouvelle recrue 2024 de Myélome Canada

Heaton Dyer (ON)

Bien qu'il n'en ait pas été à sa première année de participation à la Marche Myélome Multiple d'Hamilton-Niagara, Heaton s'est engagé activement en 2024, d'abord comme membre bénévole du comité, puis en tant que coprésident de l'événement plus tard dans l'année. Il a mis à profit sa vaste expérience en médias et relations publiques pour faire rayonner l'événement, réussissant à obtenir et enregistrer plusieurs messages radio percutants faisant la promotion de la Marche, non seulement en Ontario, mais partout au pays!

Heaton est, sans conteste, un promoteur clé de la Marche Myélome Multiple d'Hamilton-Niagara. Il a travaillé en étroite collaboration avec le personnel de la *Hamilton Health Sciences Foundation* et du *Juravinski Cancer Centre* pour encourager et motiver les patients et leurs familles à participer. Grâce à son enthousiasme et à sa persévérance, ainsi qu'à celles du comité organisateur, la Marche Myélome Multiple d'Hamilton-Niagara a largement dépassé son objectif de 100 000 $, amassant la somme record de 134 827 $, et se classant ainsi au premier rang au Canada, tant pour la collecte de fonds que pour la participation!



Le prix de la réalisation communautaire 2024 de Myélome Canada

Il y a égalité!

Julie Chevalier (ON)

Avant que Matt, l'époux de Julie, ne reçoive son diagnostic de myélome et d'amylose cardiaque en octobre 2019, tous deux avaient participé pendant quatre ans à la *Famous Canadian Beer Run* à Place Ontario. Inspirée à poursuivre cette tradition, et à honorer Matt, Julie organise depuis une incroyable activité de collecte de fonds sous forme d'une course de 5 km en utilisant la plateforme virtuelle de la Marche Myélome Multiple. Au cours des cinq dernières années, grâce à l'immense soutien de son réseau, Julie et son équipe *MJC 4 Ever* ont recueilli la somme exceptionnelle de 71 685 $, dont 11 985 $ en 2024!



Le prix de la réalisation communautaire 2024 de Myélome Canada

Il y a égalité!

Danelle Laidlaw (BC)

En 2022 et 2023, Danelle et son époux John ne se sont pas seulement contentés de participer au Tour Myélome Canada de Richmond, ils l'ont fait entourés de dizaines de membres passionnés de l'équipe *Wheely Bates*, avec laquelle ils ont accompli un véritable exploit. L'équipe a en effet amassé le plus de fonds à l'échelle nationale dans le cadre du Tour Myélome Canada pour ces deux années consécutives! En 2024, l'équipe *Wheely Bates* a dédié le Tour à la mémoire de John et a recueilli la somme impressionnante de 24 055 $ pour l'événement de Richmond seulement. Pour la troisième année consécutive, Danelle et ses formidables coéquipiers ont réussi à amasser le plus de fonds parmi toutes les équipes ayant participé au Tour Myélome Canada à travers le pays.



Prix du/de la bénévole remarquable 2024 de Myélome Canada

Betty Boudreau (BC)

En tant que membre de longue date du groupe de soutien au myélome multiple de Surrey et des environs, Betty est toujours prête à faire du bénévolat, notamment lorsqu'il s'agit de promouvoir le groupe et ses activités. Betty et sa merveilleuse famille ne manquent jamais une occasion de s'impliquer bénévolement lors d'événements locaux; tous savent qu'ils peuvent toujours compter sur Betty et son énergie contagieuse pour faire passer le message! Chaque année, Betty fait du bénévolat à la Marche Myélome Multiple de White Rock ainsi qu'à celle de Vancouver, et comme si cela ne suffisait pas, elle participe également au Tour Myélome Canada de Richmond.

Au fil des années, Betty a été une formidable alliée de Myélome Canada, partageant ouvertement son histoire avec humour. Dire que la sensibilisation au myélome passionne Betty est un euphémisme! Grâce à son réseau local, elle a réussi à organiser une rencontre avec le député Mike Starchuck, ancien pompier et membre de l'Assemblée législative, qui a par la suite prononcé un discours à l'Assemblée législative de la Colombie-Britannique, le 29 février, pour souligner le Mois de la sensibilisation au myélome multiple. Toujours en quête de nouvelles occasions de parler du myélome, Betty n'hésite pas à installer des affiches dans la bibliothèque municipale ou à la filiale locale de la Légion, ou encore à porter fièrement son chandail à capuchon de Myélome Canada lors d'une réunion des anciens du secondaire. Une chose est sûre : Betty a pour ambition de sensibiliser chaque personne qu'elle croise à la réalité du myélome!

Conseil consultatif des patients (CCP)

Mot du président du CCP

Depuis sa création en 2014, le Conseil consultatif des patients (CCP) a pour objectif principal de conseiller le conseil d'administration sur les enjeux importants pour les patients, les proches aidants et les groupes de soutien. Il joue un rôle clé en faisant entendre la voix et les perspectives des patients et des proches aidants, tant à l'échelle nationale que régionale. Le CCP collabore également de façon étroite avec l'équipe de Myélome Canada afin de soutenir les nombreuses initiatives et activités de l'organisme.

Parmi les initiatives et activités réalisées par le CCP en 2024, notons :

- La préparation et présentation de rapports au conseil d'administration, faisant état des activités récentes et prévues du CCP, incluant des commentaires et recommandations sur des enjeux prioritaires pour les patients, proches aidants et les groupes de soutien;
- L'établissement de liens solides avec des leaders de groupes de soutien dans chaque région du pays, et rencontres régulières par téléphone et via Zoom;
- Le partage de conseils et de commentaires sur divers documents, notamment les InfoGuides et InfoFeuillets;
- La participation à des événements, tels que la Table ronde scientifique annuelle de Myélome Canada, le Sommet des leaders de groupes de soutien ainsi que, pour plusieurs membres, la conférence *Health eMatters* et les conférences régionales de Myélome Canada destinées aux patients et aux proches aidants;
- La contribution à d'autres initiatives et comités de Myélome Canada, incluant le comité national de défense des droits, les Marches Myélome Multiple, le Mois de la sensibilisation au myélome, et plus encore;
- L'amélioration continue des pratiques internes du CCP afin d'optimiser son fonctionnement, notamment par la nomination d'un deuxième représentant du Québec;
- L'attention accrue portée aux besoins des patients atteints d'un myélome dans toutes les régions du pays (p. ex. à travers des tables rondes spécifiques aux patients et une chronique régulière du CCP dans l'infolettre Manchettes Myélome);
- Le lancement du processus de sélection pour un nouveau président du CCP, et nomination d'un nouveau vice-président du CCP, en vue du nouveau mandat qui a débuté en février 2025.

Le CCP est résolument engagé à explorer de nouvelles façons de soutenir les personnes atteintes d'un myélome. Nous avons à cœur le bien-être de la communauté canadienne du myélome, et nous continuerons de mettre l'accent sur l'intégration de la perspective des patients, dans l'ensemble des activités de Myélome Canada.

Glenn Hussey
Président, Conseil consultatif des patients, 2024

Membres du CCP en 2024



Glenn Hussey
Président, Ontario



Tanya Zigomanis
Vice-présidente, Ontario



Gisèle Fournier
Québec



Manon Veilleux
Québec



Phil Harbridge
Ouest du Canada



Susan McLean
Ouest du Canada



Rinat Avitzur
Ontario



Shawn Crossman
Canada Atlantique

Health eMatters

Health eMatters aide les Canadiens à tirer parti du pouvoir des outils numériques pour mettre en lumière les enjeux auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'un cancer.

Health eMatters

4e édition de la Conférence *Health eMatters* pour les Canadiens qui se portent à la défense de ceux qui luttent contre le cancer

17 — 19 octobre 2024

71 participants représentant **22** types de cancers









Recherche et science

Financer la recherche sur le myélome et soutenir les initiatives scientifiques jugées prioritaires par notre communauté

Fort des remarquables progrès réalisés en 2023, Myélome Canada a franchi une étape importante en 2024. Nous avons permis des avancées dans la recherche sur le myélome grâce à des investissements financiers sans précédent, tout en consolidant nos partenariats stratégiques grâce à notre position de chef de file reconnu parmi les organisations de patients atteints d'un cancer.

En 2024, Myélome Canada a versé directement la somme incroyable de 1,45 million de dollars à des projets de recherche et à des initiatives scientifiques sur le myélome, ici même au Canada. De ce montant, plus de 972 000 de dollars provenaient de nos activités et campagnes de collecte de fonds, d'initiatives communautaires de collecte de fonds et de programmes parrainés par nos partenaires de l'industrie pharmaceutique. Le reste des fonds, 477 500 $, provenait d'importantes collaborations avec des organismes partenaires, animés par le même objectif : faire progresser la recherche sur le myélome. Ces partenariats de confiance nous permettent d'en faire davantage pour notre communauté, toujours dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients et de nous rapprocher de la découverte d'un remède.

Nous sommes fiers d'avoir attribué quatre bourses de recherche Aldo Del Col, en hommage à l'héritage de notre cofondateur. Ces bourses soutiennent des projets de recherche axés sur les besoins des patients, ciblant d'importantes lacunes en matière de diagnostic et de traitement. Nous avons également financé deux subventions de fonctionnement ainsi que quatre partenariats dans le cadre du programme de partage des fonds de recherche issus de la Marche Myélome Multiple.

Au-delà du financement, Myélome Canada continue de promouvoir le leadership et la collaboration, à travers de nombreuses initiatives, dont la Table ronde scientifique annuelle de Myélome Canada, parrainée par l'industrie, qui réunit des chercheurs, des cliniciens, des partenaires de l'industrie pharmaceutique et des défenseurs des droits des patients de Myélome Canada. Ce forum favorise des discussions et l'avancement des recherches qui comptent le plus pour la communauté canadienne du myélome. Par ailleurs, nos programmes éducatifs destinés aux professionnels de la santé, nos lignes directrices du traitement du myélome, ainsi que celles sur le dépistage de la maladie résiduelle minimale (MRM) assurent que les données probantes les plus récentes et les priorités exprimées par les patients continuent d'éclairer la pratique clinique et les orientations de la recherche.

Dans une perspective tournée vers l'avenir, Myélome Canada s'engage à accélérer la recherche à la fois innovante, et ancrée dans les réalités vécues par la communauté canadienne du myélome. Ensemble, nous façonnons un avenir meilleur pour les soins et la recherche sur le myélome au Canada.

- Lire notre Rapport d'impact sur la science et la recherche 2024 pour de plus amples détails sur les projets que nous appuyons.
- En savoir plus au sujet de la recherche financée par Myélome Canada.
- Pour obtenir de plus amples renseignements sur le Partenariat pour l'établissement des priorités en recherche sur le myélome (PEP), cliquez ici.
- Pour en savoir plus sur la Table ronde scientifique de Myélome Canada, cliquez ici.
- Pour en savoir plus sur les lignes directrices canadiennes consensuelles sur le traitement du myélome, cliquez ici.

Initiative de recherche de Myélome Canada (IRMC)

En 2024, nous avons lancé l'Initiative de recherche de Myélome Canada (IRMC) afin d'orienter et de soutenir les investissements dans la recherche canadienne sur le myélome. Alignée sur les priorités établies dans le cadre du Partenariat pour l'établissement des priorités (PEP) en recherche sur le myélome, l'IRMC met l'accent sur la promotion de la recherche qui améliore la qualité de vie et la survie des Canadiens atteints de cette maladie.

Conformément à notre agrément auprès d'Imagine Canada, nous assurons une gouvernance transparente et inclusive. Toutes les demandes de projet sont évaluées par un comité d'examen indépendant, composé de professionnels de la santé, de patients et de proches aidants, assurant ainsi une prise de décision claire et impartiale.

Chacun des investissements que nous finançons est conforme à nos principes et à notre stratégie de recherche.

Nos 3 principes de recherche

La recherche financée doit :

1. avoir un impact direct sur l'amélioration de la qualité de vie et/ou de la survie des patients;
2. favoriser l'accès aux nouvelles thérapies, aux nouvelles combinaisons de traitements ou à l'optimisation des choix thérapeutiques et des méthodes d'administration;
3. contribuer à l'amélioration des systèmes de soins et de services de santé destinés aux personnes atteintes d'un myélome.

Notre stratégie de recherche

Myélome Canada finance des recherches cliniquement pertinentes et alignées sur les priorités de notre communauté. Cela passe par l'identification et l'élimination des obstacles existants, ainsi que par la réduction des lacunes dans les connaissances liées au diagnostic, au traitement et à la compréhension scientifique du myélome. De plus, nous sensibilisons et mobilisons les patients en les encourageant à s'informer et à participer activement à la recherche lorsqu'ils le peuvent, notamment dans le cadre d'essais cliniques, de biobanques et d'études fondées sur des données probantes.

Des partenariats précieux

Afin d'enrichir notre stratégie de recherche financée, axée sur l'amélioration de la qualité de vie et de la survie des Canadiens atteints d'un myélome, nous sommes fiers de collaborer avec d'autres organismes de bienfaisance et à but non lucratif qui partagent nos valeurs.

Partenaires de cofinancement pour 2024 :

- La Société de leucémie et lymphome du Canada **(renouvellement)**
- La Fondation Myélome 8849M **(renouvellement)**
- L'Institut ontarien de recherche sur le cancer **(nouveau)**
- La Société de recherche sur le cancer **(nouveau)**

Investissements en recherche de Myélome Canada



Bourses de recherche Aldo Del Col

Concours axés sur les projets pour honorer l'héritage et la mémoire du cofondateur de Myélome Canada Aldo Del Col.

- **4** bourses de recherche Aldo Del Col attribuées
- Montant total : **600 000 $**

Subventions de fonctionnement et autres subventions

Avec nos partenaires de cofinancement, **nous avons investi dans 3 subventions supplémentaires :**

- Subvention de fonctionnement 2024 de la Société de leucémie et lymphome du Canada (SLLC)
- Subvention de fonctionnement 2024 de la Société de recherche sur le cancer (SRC)
- Biobanque dédiée au myélome au Nouveau-Brunswick

MARCHE MYÉLOME MULTIPLE

Programme de partenariat visant le partage des fonds de recherche issus de la Marche Myélome Multiple

Le Programme de partenariat visant le partage des fonds de recherche issus de la Marche Myélome Multiple (MMM) a été inauguré en 2023, à l'occasion du 15e anniversaire de la Marche Myélome Multiple, l'événement phare de collecte de fonds et de sensibilisation de Myélome Canada à l'échelle nationale. Ce programme a pour objectif de soutenir la recherche sur le myélome au niveau local.

4 bourses de recherche ont été attribuées.

Programme sur le myélome de l'Hôpital d'Ottawa appuyant la base de données sur la recherche sur le myélome

Chaire Myélome Canada sur le myélome multiple de l'Université de Montréal à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Améliorer les soins, innover par la recherche, transmettre les connaissances.

Investissements dans la recherche locale

Montant total : **plus de 162 000 $**

Élaboration de mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) atteints d'un myélome multiple

Une étude observationnelle sur la qualité de vie.

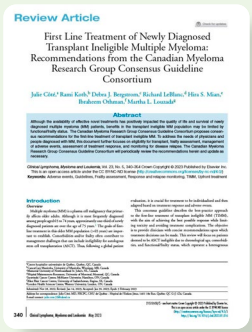
Collaborateurs :
Myélome Canada et le réseau PROxy

L'impact scientifique de Myélome Canada

Normaliser le diagnostic, le traitement et la prise en charge du myélome au Canada

Gérées et dirigées par Myélome Canada, les Lignes directrices consensuelles sur le myélome multiple constituent une série de publications évaluées par des pairs, conçues pour améliorer, harmoniser et guider la prise en charge du myélome par les médecins à travers le Canada.

Consortium pour l'élaboration de lignes directrices consensuelles canadiennes : Les lignes directrices consensuelles sur le myélome multiple


Review Article

First Line Treatment of Newly Diagnosed Transplant Ineligible Multiple Myeloma: Recommendations from the Canadian Myeloma Research Group Consensus Guideline Consortium

Abstract

Nouveau!
4e ligne directrice consensuelle
« Lignes directrices consensuelles canadiennes pour le traitement de première intention du myélome multiple nouvellement diagnostiqué admissible à la greffe »

[First Line Treatment of Newly Diagnosed Transplant Eligible Multiple Myeloma Recommendations from a Canadian Consensus Guideline Consortium]

Publiée en octobre 2024 — *Clinical Lymphoma, Myeloma & Leukemia*

Nouveau!
5e ligne directrice consensuelle
« Traitement du myélome multiple récidivant ou réfractaire : première ou deuxième rechute »

[Treatment of Relapsed/Refractory Multiple Myeloma : First and Second Relapse]

En cours d'élaboration en 2024

Publié précédemment

1. « Lignes directrices consensuelles sur le diagnostic d'un myélome multiple et des troubles connexes »

   [Consensus Guidelines on the Diagnosis of Multiple Myeloma and Related Disorders]

   Publié en février 2020 dans la revue *Clinical Lymphoma, Myeloma & Leukemia* (en anglais)

2. « Recommandations consensuelles canadiennes pour la prise en charge des manifestations et complications liées au myélome »

   [Management of Myeloma Manifestations & Complications : The Cornerstone of Supportive Care Consensus Guidelines on the Diagnosis of Multiple Myeloma and Related Disorders]

   Publié en janvier 2022 dans la revue *Clinical Lymphoma, Myeloma & Leukemia* (en anglais)

3. « Lignes directrices consensuelles canadiennes pour le traitement de première intention du myélome multiple nouvellement diagnostiqué non admissible à la greffe »

   [First Line Treatment of Newly Diagnosed Transplant Ineligible Multiple Myeloma]

   Publié en février 2023 dans la revue *Clinical Lymphoma, Myeloma & Leukemia (*en anglais)

Lignes directrices pour l'infrastructure de dépistage de la maladie résiduelle minimale (MRM)

« Infrastructure de dépistage de la maladie résiduelle minimale (MRM) chez les personnes atteintes d'un myélome multiple : lignes directrices pour les essais cliniques et la pratique courante au Canada »

[Minimal Residual Disease (MRD) testing infrastructure in multiple myeloma : Guidance for clinical trial and Routine Practice Use in Canada]

Élaboré en 2024



Bourse Dr Andrew R Belch EFCM

Encourager la formation et la participation de jeunes chercheurs canadiens spécialistes du myélome à des réunions et conférences médicales ou scientifiques, organisées à l'échelle nationale et internationale.

- **5 bourses EFCM** attribuées
- Montant total : **20 000 $** (4 000 $ par bourse)

15e édition de la Table ronde scientifique de Myélome Canada

SCIENTIFIC ROUNDTABLE
MAKING MYELOMA MATTER

25 — 26 octobre 2024 (Montréal, QC)

Coprésidents : Dre Annette Hay (Kingston, ON); Dre Hira Mian (Hamilton, ON); Dre Paola Neri (Calgary, AB); Dr Vincent Rajkumar (Minnesota, É.-U.)

Myélome Canada est le premier, et demeure le seul, organisme canadien à réunir les plus grands spécialistes du myélome (médecins, chercheurs, cliniciens et personnel infirmier) issus des principaux centres de traitement et de recherche du myélome à travers le Canada, avec des spécialistes internationaux du myélome, des partenaires de l'industrie et des représentants des patients, sur une base annuelle dans le but :

- de discuter de recherche clinique et assurer le développement d'études à fort impact au Canada pour les patients de tout le pays;
- de communiquer les faits saillants des plus récents travaux de recherche en matière de traitement du myélome;
- d'évaluer les nouveaux traitements sur le myélome actuellement à l'étude;
- de faciliter la planification et la collaboration de la recherche canadienne future sur le myélome.

Faits saillants

- **Plus de 100** participants
- **65** cliniciens, chercheurs et autres professionnels de la santé spécialistes du myélome
- **10** provinces représentées
- **9** chercheurs de renommée internationale
- **16** représentants provenant de 12 partenaires de l'industrie
- Conseil consultatif des patients (CCP) de Myélome Canada, patients contributeurs, équipe professionnelle de Myélome Canada
- **12** présentations plénières
- **6** présentations de l'industrie
- **8** présentations sur les mises à jour de divers essais cliniques







Health eMatters

NOUVEAU! Série d'impact *Health eMatters* : Intégrer l'équité, la diversité et l'inclusion (EDI) dans les essais cliniques

Du 25 au 26 avril 2024

46 patients, chercheurs, membres du personnel infirmier, organismes de recherche et organismes à but non lucratif se sont réunis pour intégrer l'EDI dans les essais cliniques. Un atelier centré sur l'humain a mené à la conceptualisation de la phase 0 du projet.



PHASE 0 : Améliorer le recrutement pour les essais cliniques sur le cancer du sang et l'EDI au Canada

Rencontre de présentation tenue en octobre 2024

Un total de **25** participants, notamment des cliniciens, chercheurs, représentants de l'industrie et du gouvernement ainsi que des défenseurs des droits des patients ont pris part à cette rencontre. L'objectif de la phase 0 est de positionner le Canada comme un chef de file en matière d'essais cliniques inclusifs, en mettant en œuvre des pratiques novatrices avant les essais, afin de renforcer la compétitivité du pays et de faire progresser la recherche axée sur les patients dans le domaine des cancers du sang.

Le myélome multiple chez les peuples autochtones : constats et apprentissages

Dre Julie Stakiw, avec Myélome Canada, a tenu une importante rencontre réunissant 14 membres des Premières Nations vivant avec un myélome et leurs proches aidants, ainsi que six professionnels de la santé spécialistes du myélome et des partenaires de l'industrie. L'objectif de la rencontre était de mieux comprendre les expériences vécues et les défis rencontrés par les populations autochtones en matière d'accès aux soins et de prise en charge du myélome.

Le Groupe des maladies plasmocytaires du Québec (GMPQ)

GMPQ

Groupe des maladies plasmocytaires du Québec

Un partenariat pour une communauté médicale québécoise mieux informée

Myélome Canada a parrainé la deuxième conférence scientifique annuelle du GMPQ à l'intention des médecins spécialistes et des pharmaciens. Sa mission vise à promouvoir l'excellence des soins pour le traitement du myélome multiple au Québec en favorisant la dissémination des connaissances et la recherche clinique.

Formation médicale continue (FMC) pour les fournisseurs de soins primaires

Queen's University HEALTH SCIENCES Professional Development and Educational Scholarship

3 programmes

1. **Myélome multiple : gestion des soins primaires et référence sur demande**
   - Cours en ligne accrédité géré en partenariat avec l'Université Queen's
   - **282** apprenants actifs
2. **Présentation auxiliaire accréditée au Forum en médecine familiale 2024**
   - **218** apprenants en direct et 355 enregistrements visionnés
3. **Programme d'autoévaluation basé sur les lignes directrices consensuelles sur le myélome**
   - En cours d'élaboration; lancement prévu en 2025

Nouveau! Réseau infirmier de Myélome Canada (RIMC)

Composé de personnel infirmier d'essais cliniques, de coordonnateurs de recherche, d'infirmiers praticiens et de personnel en soins primaires, le RICM a pour mission de favoriser le partage des connaissances sur les meilleures pratiques en matière de soins liés au myélome à travers le pays.

Le réseau compte 18 participants principaux

Grâce au financement d'un partenaire de l'industrie, un membre du RICM a assisté à la conférence de l'*International Myeloma Society* et un autre à la conférence de l'*American Society of Hematology*. Les connaissances acquises seront partagées au cours de 2025 dans le cadre de webinaires.

Réunions et conférences

- Réunion du partenariat international de recherche sur le cancer (Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC))
- Réunion annuelle des membres de l'ACRC
- *International Myeloma Working Group* (IMWG) de l'*International Myeloma Foundation* (IMF)
- Sommet du *Global Myeloma Action Network* (GMAN)
- Congrès annuel de l'Association québécoise des infirmières en oncologie (AQIO)
- Symposium de l'Agence des médicaments du Canada (CDA-AMC)
- Symposium du *Canadian Natural Killer Cell Consortium* (CanNKC)
- Réunion annuelle de l'*International Myeloma Society* (IMS)
- Congrès annuel de l'*European Hematology Society* (EHA)
- Congrès annuel de l'*American Society of Hematology* (ASH)



Rapport sur l'impact de la recherche et de la science 2024 de Myélome Canada

Apprenez-en plus sur l'impact de la recherche canadienne sur le myélome et les progrès scientifiques réalisés en 2024.

Nos donateurs

Les donateurs sont essentiels à chacune des initiatives de Myélome Canada, et nous sommes profondément reconnaissants pour leur soutien. Chaque don contribue directement à notre objectif : permettre à chaque personne touchée de reprendre sa vie malgré le myélome.

Dons individuels

1 000 $ à 1 999 $

- Selen Alpay
- Lori Arciero
- Claude Arseneau
- Rob Barber
- Eric Barbose
- Jean-François Baril
- Margje (Marsha) Barter-Cook
- Claude Benten
- Dominique Berthelet
- Céline Boileau
- Remi Bourlon
- Todd Bradt
- Jonathan Bramson
- Roberto Buffone
- Ida Cardinali
- Edward Carew
- Marc Chapados
- Julien-Pierre Chevalier
- Benoit Chrétien
- Connie Clark
- Gary F Colter
- Sebastien Cote
- Jerome Cranston
- Diane-Jocelyne Côté
- David Danskin
- Gord Davis
- Meenakshi Dawar
- Joe De Simone
- Dino Deligiannis
- Mike Demelo
- Karen Dentremont
- Andy DeVries
- Anita Dong
- Ronald Drennan
- Michelle Dubeau
- Eric Dufour
- Jean-François Dufour
- Laurence-Olivier Dussault
- Eleanor Elias
- James Englot
- Gisèle Fournier
- Normand Gagnon
- Valery Galissaires
- Ethan Gallagher
- Suzanne Geoffrion
- François Godin
- Peter Goodwin
- Andrea Gordon
- Ian Graham
- Phil Harbridge
- Kay Harbridge
- Laurie Hartlen
- Patricia Hawkins
- Anthony Higdon
- Casey Horan
- Elizabeth Ann Howson
- Robert Irving
- Thomas Isaac
- Duncan Jackman
- Danielle Jacques
- Paula James
- Craig Johnston
- Linnea Jones
- Jennifer Kelner
- Marie Kemmer
- Phuay Ko
- Tom Kourokis
- Valerie Krushel
- Judith Le Gallais
- Dr Henri LeBlanc
- Eric, Noah & Remy LeBlanc
- Doris Losier
- Richard Lundeen
- Tanya Mateus
- Margaret McFarland
- Kerry McKeen
- Allan McLarty
- Martin McQueen
- David McMullen
- Erika McMullen
- Toney Miele
- Joseph Mikhael
- Gina Mirra
- Wayne Mitic
- Maureen Murray
- Derek Nokes
- Anne-Marie Norris
- Daniel Oana
- Glenn Overhoff
- Yolande Paine
- Ted Parent
- Brittney Parlett
- Kim Parlett
- Michael Pate
- Laura Penner
- Lila Phelps
- Jonathan Picken
- Patricia Prowse
- Michael Prue
- Lore Putz
- Remi Richard
- Rob Robertson
- Julie Rochette
- Nancy Rock
- Maureen Rogers
- Matthew Sarmatiuk
- Debbie Schmidt
- James Sciacca
- Victoria H Shipp
- Warren Smith
- Margaret A Stanfield
- Ursula Streater
- Linda Strong Gallant
- Boyd Sullivan
- William Sullivan
- Dennis Swanson
- Beric Sykes
- Leah Sykes
- Norma Taylor
- Timothy Taylor
- Paulette Théberge
- Karen Tremblett
- Bill (William) Turnbull
- Hans Wolf
- Amparo Wolfe
- Joyce Woron
- Glen Wutzke
- Victoria Zigomanis

2 000 $ à 4 999 $

- William Anderson
- Joe Angelone
- Anonymous
- David Bangs
- Ellis Basevitz
- Louise Binet
- Gerard Bouman
- Andrea Cardoso
- John Brazil Cir
- Joyce Clarke
- Jacques Dussault
- Heaton Dyer
- Lucas Erdman
- Robert Goodall
- Matthew Hirota
- Wayne Johnson
- Ian Keaveny
- Thomas Kelly
- Elmar Kurtz
- Rhon & Karen L'Heureux
- Micheline Lavoie
- Anthony Lussier
- Sabina Massarelli
- Jim McDonald
- Susan Meeds
- Michael Oana
- Madeleine Pellegrino
- Claude Racine
- Adrian Smith
- Guy Tremblay
- Jason Wentzell

5 000 $ à 9 999 $

- Terri Adair
- Gwendolyn Alex
- Daniel Coursol
- Megan Gardiner
- Christine Herring
- Mario LeBlanc
- Elaine Letourneau
- Micheline Levesque
- Jessica Portelance
- Harold Reimer
- Mario Saucier
- Lynda Saunderson
- Steven Simoneau

10 000 $ et plus

- Charles Buchalter
- Christopher & Wendy Chamberlain
- William Todd Stevenson

Legs testamentaires

- Leg testimentaire de Lynn Amaral
- Leg testimentaire de John Campbell Beaton
- Leg testimentaire de Fernande Lavigne



Dons corporatifs

1 000 $ à 3 999 $

- 12 Developments Brampton Inc
- 596466 BC Ltd
- *AC/DC Contracting Ltd*
- ALL Électriques Inc
- Ambrosia
- Association des Pompiers et Pompières de l'agglomération Longueuil
- Bourgeois Conseillers Financiers Inc
- *Brink Group of Companies*
- Cambridge Toyota
- *Charities Aid Foundation Canada*
- *Clyde Way Trucking Ltd*
- Cox & Palmer
- *Dorothy Gibson Foundation*
- Esthetique Spa Munari
- FBL S.E.N.C.R.L.
- *Fidelity Investment Canada Inc*
- Fondation Club Canadien
- Fondation Luc Maurice
- Garage 2.0
- Groupe Savoie Inc
- Hub International
- *Joseph McDonald Jr House Moving & Construction*
- Industrielle Alliance Assurance et Services financiers Inc
- *Kamloops Ridge Runners Society*
- KTL Transport Inc
- *LA Leasing*
- Le Groupe Jean Coutu (PJC) Inc
- *Leonard T Assaly Family Foundation*
- Les Tupperplats de Sonia
- *LFG Construction*
- Liuna Local 183
- *Macarthurs Paving*
- *MACC Commercial Properties*
- Pharmacie Dennis Abud Pharmacy Inc
- *Peter Fine Foundation*
- *Manitou Investment Management Ltd*
- *My Construction Supply*
- *NAV Canada*
- *Peel Guyanese Association*
- *Platinum Atlantic Realty*
- *Pro-Cut Concrete Cutting Ltd*
- RBC *Royal Bank*
- *RESFORM Construction Ltd*
- *Ribeiros Construction Inc*
- *Royal Canadian Legion Branch 291*
- *SAI Actuarial Services*
- *Sanjel Energy Services Inc*
- SAS Pointline Ltd
- Savage Hot Inc.
- *SCC Marketing Reps Inc*
- *Southern Alberta Myeloma Patient Society (SAMPS)*
- *St Clements Knights of Columbus*
- *St-Hubert Foundation*
- Stonelink
- Thermolec Inc
- *Toronto Professional Fire Fighters Assoc.*
- *Tuam View Investments*
- UNI Coopération Financière
- *United Way East Ontario*
- *WFCU Credit Union*

4 000 $ à 6 999 $

- Caisse Desjardins de Charlesbourg
- Médicaments novateurs Canada
- *Insulpro Insulation Inc*
- *Moncton Wildcats Hockey Club Ltd*
- *Myeloma Alberta Support Society* (MASS)
- *TD Bank*
- TD Canada
- *The Tenaquip Foundation*

7 000 $ à 11 999 $

- *Enterprise Holdings Foundation*
- *GFL Environmental Inc*
- Pharmacie Larivière et Massicotte, Pharmaciennes, Inc

12 000 $ à 35 999 $

- *AC Waste Services Inc*
- *Costco Wholesale Canada Ltd*
- *Rentquip Canada*

36 000 $ à plus

- *Dave Lede Family Charitable Foundation*



Merci

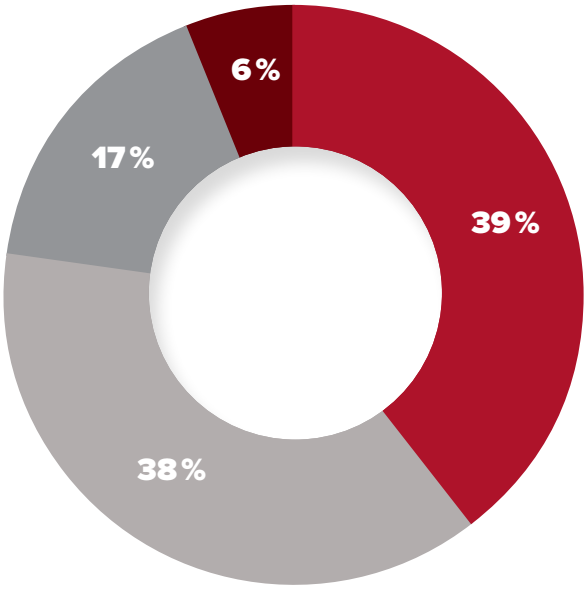
C'est un honneur d'assumer cette responsabilité.

Crédit photo : Sylvie Blais

Revenus en 2024 : 3,8 M$

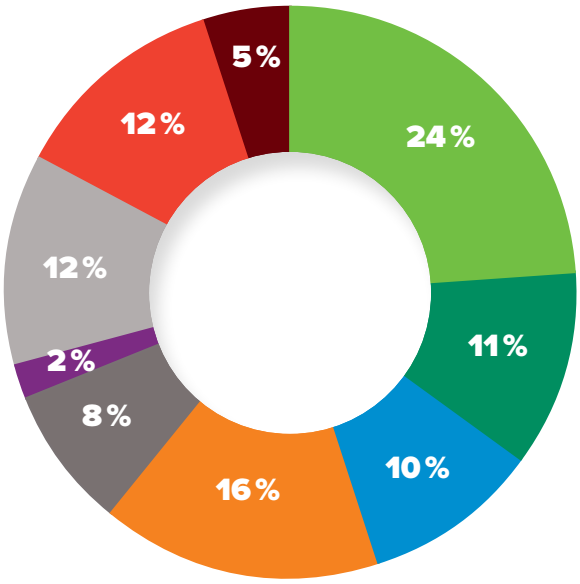
D’où proviennent les fonds?

- Dons corporatifs (partenaires pharmaceutiques et commanditaires)
- Collectes de fonds (les Marches, le Tour Myélome Canada, et événements communautaires)
- Autres contributions (dons en ligne, dons mensuels, testaments, etc.)
- Revenus d’investissement



À quoi servent les dons?

- Recherche et science
- Transfert de connaissance
- Programmes d’éducation destinés à la communauté
- Engagement communautaire
- Frais généraux et administratifs
- Accès et défense des droits
- Collectes de fonds
- Sensibilisation et communication
- Gouvernance



Les états financiers vérifiés peuvent être consultés (en anglais). Cliquez ici.

Programmes et réalisations de Myélome Canada 2024

Bilan de l'année

Merci.

Votre participation et votre soutien ont fait de 2024 une année exceptionnelle pour Myélome Canada et pour l'ensemble de la communauté canadienne du myélome. Grâce à vous, nous avons pu réaliser des investissements historiques dans la recherche et l'innovation scientifique, poser des gestes concrets pour favoriser un accès équitable aux traitements, sensibiliser un plus grand nombre de personnes à la maladie, diffuser et partager davantage d'informations, et rassembler plus de Canadiens touchés par cette maladie.

Myélome Canada – Page nationale

Myeloma_Canada

Myeloma Canada

Myeloma Canada | Myélome Canada

Myeloma Canada

Pour en savoir plus, vous inscrire à notre infolettre, rejoindre notre communauté, poser une question via MC Assistance ou faire un don, visitez notre site Web :

myelome.ca

Contactez-nous :

contact@myelome.ca
Tel : 514 421-2242
Sans frais : 1-888-798-5771

Agréé IMAGINE CANADA

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

MYELOMA CANADA
MAKING MYELOMA MATTER

Numéro d'organisme à but non lucratif : 862533296RR0001