





Rapport de reconnaissance des bénévoles **de Myélome Canada**

2025

myelome.ca

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

Qu’est-ce qu’un *rapport de reconnaissance des bénévoles?*

Myélome Canada est fier de publier la toute première édition de son rapport annuel de reconnaissance des bénévoles. Ce document présente un bilan des activités menées par nos bénévoles en 2025, mais surtout, il se veut une lettre de remerciement. Ces pages célèbrent le dévouement, l’impact et l’esprit communautaire qui nous animent. Elles rendent hommage aux innombrables heures, à l’ingéniosité et à la bienveillance sincère que nos bénévoles ont consacrées à la cause et aux personnes qu’elle soutient.





Conversation : *Un regard sur le passé, une vision d’avenir*

Pour commencer notre réflexion sur l’année 2025, nous avons invité Martine Elias (présidente-directrice générale) et Michelle Oana (directrice principale de mission) à partager ce qui rend notre communauté si unique.

Que représente pour vous la communauté canadienne du myélome?

Martine

La communauté du myélome occupe une place toute particulière dans mon cœur. Au fil des ans, elle est devenue bien plus que le cadre de mon travail : c’est une communauté soudée et bienveillante, portée par l’amitié, la générosité et un engagement indéfectible les uns envers les autres. Lorsque j’ai commencé à travailler dans le domaine du myélome, il y a plus de 22 ans, les ressources offertes aux patients étaient rares : peu d’options de traitement, des recherches limitées et très peu de médecins choisissant de consacrer leur pratique à cette maladie.

Les amitiés que j’ai nouées avec des personnes touchées par le myélome durant ces premières années ont tissé des liens profonds qui sont restés gravés en moi. Sans même m’en rendre compte à l’époque, cette communauté m’a soutenue dans certains des moments les plus difficiles de ma vie et, ce faisant, m’a aidée à découvrir ma véritable passion.

Michelle

La communauté canadienne du myélome est pour moi une véritable famille. Je m’y suis engagée en 2007, au moment où mon père a reçu un diagnostic de myélome et que ma famille s’est mise à faire du bénévolat. Au fil des ans, nous avons tissé des liens profonds et durables avec des personnes de partout au pays, des gens qui comprennent ce parcours comme peu d’autres le peuvent. Cette communauté a façonné non seulement mon travail, mais aussi ma vie.

À votre avis, que ressentiraient les cofondateurs, Aldo Del Col et John Lemieux, *en voyant la communauté aujourd'hui?*

Martine

Lorsqu'Aldo a reçu son diagnostic, deux priorités lui sont aussitôt apparues essentielles. D'abord, il fallait offrir aux patients un moyen de communiquer entre eux, car, comme tant d'autres, il n'avait jamais entendu parler du myélome avant d'y être confronté. Ensuite, il souhaitait voir naître davantage d'essais cliniques consacrés au myélome.

J'ai rencontré Aldo pour la première fois en 2004, au début de ma carrière au sein d'organismes de patients dans l'industrie pharmaceutique, alors que j'apprenais encore les rouages de ce milieu. À ce moment-là, Aldo était en train de fonder Myélome Canada. Il m'a contactée pour discuter de sa vision et voir comment je pourrais contribuer à la faire avancer.

Ce fut le point de départ d'une amitié durable et, pour moi, le début d'un engagement profondément personnel, qui s'est transformé en une véritable passion.

J'ai également eu le privilège de connaître John, dont la passion pour la défense des droits des patients était indéniable. Il croyait profondément au pouvoir de la présence : s'asseoir face aux décideurs et rendre la voix des patients impossible à ignorer. Il aimait rencontrer les gouvernements et a joué un rôle particulièrement important dans la lutte pour l'accès aux traitements, contribuant de manière déterminante à ce que les personnes atteintes d'un myélome puissent avoir accès à Revlimid. Sa détermination et sa persévérance ont aidé à bâtir les solides fondations de Myélome Canada en matière de défense des droits.

Aujourd'hui, ces piliers fondamentaux – le lien avec la communauté, la recherche et la défense des droits – demeurent au cœur de Myélome Canada et continuent de porter les rêves et les valeurs de ses fondateurs. Je crois qu'Aldo serait fier de ce qu'est devenu l'organisme, mais il trouverait sans doute encore quelques détails à améliorer. Rien n'était jamais tout à fait parfait à ses yeux. Il attachait une grande importance aux moindres détails, un peu comme ce livre qui semble déplacé dans une bibliothèque parce qu'il est trop grand ou que sa couleur ne s'harmonise pas tout à fait. À bien des égards, cette attention aux détails et cette volonté constante de faire mieux font partie intégrante de l'héritage qu'il nous a laissé.

Michelle

Ayant connu Aldo et John personnellement depuis les modestes débuts de l'organisme, je crois qu'ils éprouveraient un profond sentiment d'admiration et de fierté. Ce qui a commencé, il y a 20 ans, comme un petit organisme né autour d'une table de cuisine, est devenu une communauté nationale dont l'impact se fait sentir partout au Canada. Tout ce qui a été accompli, et le nombre de vies touchées, dépassent sans doute largement ce qu'ils auraient pu imaginer. Et ce serait sans doute le plus bel hommage à la vision qu'ils ont mise en marche.

Y a-t-il un moment, au cours de la dernière année, qui a particulièrement illustré *l'esprit des bénévoles de Myélome Canada?*

Martine

Pour moi, le moment qui a le mieux incarné l'esprit bénévole de Myélome Canada a été l'effort collectif de défense des droits pour l'accès à Carvykti®, la thérapie cellulaire de type CAR-T. Ce qui m'a marquée, ce n'est pas seulement l'attention portée à un traitement, mais la façon dont toute la communauté s'est mobilisée autour d'un besoin commun. Patients, proches aidants, bénévoles et partenaires se sont unis d'une seule voix pour rappeler aux décideurs que l'accès à l'innovation est essentiel. Ce moment a dépassé le cadre de Carvykti® : il a révélé ce que nous sommes, en tant que communauté, et la force qui nous unit lorsque cela compte le plus. Je n'ai aucun doute que, lorsque le prochain moment décisif se présentera, cette communauté se mobilisera avec le même engagement et la même solidarité pour se soutenir une fois de plus.

Michelle

En rassemblant les informations pour ce rapport, notamment en recensant le nombre impressionnant d'activités auxquelles prennent part nos bénévoles, j'ai pleinement pris conscience du caractère extraordinaire de cette communauté. L'ampleur, l'énergie et l'engagement qu'elle déploie sont, franchement, époustouflants. De la défense des droits à la collecte de fonds, en passant par le soutien par les pairs et tout ce qui se trouve entre les deux, la façon dont les gens s'investissent avec autant d'enthousiasme et de cœur est digne de superhéros.

Qu’aimeriez-vous que les bénévoles sachent au sujet de l’impact de leur engagement?

Martine

Je souhaite que nos bénévoles sachent à quel point je leur suis profondément reconnaissante pour leur générosité, leur altruisme et leur bienveillance sincère. Ils s’engagent, souvent dans l’ombre, pour soutenir des personnes qui traversent certains des moments les plus difficiles de leur vie. Grâce à eux, personne n’a à parcourir ce chemin seul. Leur présence, leur compassion et leur volonté de se donner sont au cœur même de Myélome Canada et rendent notre mission possible.

Michelle

Nous sommes une petite équipe de seulement 15 personnes au service de tout le pays. Mais avec l’appui de centaines de bénévoles, nous sommes puissants! Grâce à vous, nous pouvons offrir des programmes, des ressources et un soutien qu’il nous serait impossible d’assurer seuls. Chaque heure, chaque effort, chaque geste d’attention s’additionnent, et l’impact est immense. En somme, c’est vous qui faites de cet organisme et de cette communauté ce qu’ils sont.

Lauréats des *prix communautaires* 2025 de Myélome Canada

Les prix communautaires de Myélome Canada reconnaissent les réalisations exceptionnelles de membres de la communauté canadienne du myélome.

Prix de la PDG 2025 de Myélome Canada



Marie-Claude Houle-Beausoleil

Le Prix de la PDG est remis par notre présidente-directrice générale afin de souligner des contributions véritablement exceptionnelles à la communauté du myélome. Par son leadership et son travail remarquable en matière de défense des droits, Marie-Claude a eu un impact profond sur la communauté du myélome. En tant que participante active à la campagne nationale « Mourir d'envie d'être une priorité », menée par Agir contre le cancer maintenant, ses efforts ont été reconnus par un prix décerné par la Société québécoise des professionnels en relations publiques. Elle a également mobilisé son réseau sur les médias sociaux pour soutenir la campagne d'envoi de courriels concernant Carvykti®, générant des dizaines de lettres au sein de la communauté francophone et amplifiant de façon significative la voix des patients. Marie-Claude a également rejoint la Coalition Priorité Cancer au Québec à titre de patiente partenaire, contribuant à renforcer la représentation des patients à l'échelle provinciale. Plus récemment, elle s'est jointe au comité du Défi Cyclo-myélome en 2025 et agira à titre de porte-parole pour l'édition 2026, où elle mettra sa voix puissante au service de la sensibilisation au myélome.

Prix TEAM commémoratif Carolyn Henry 2025 de Myélome Canada



Lisa Bowden

Le Prix TEAM commémoratif Carolyn Henry de Myélome Canada, créé en 2009, rend hommage aux réalisations exceptionnelles des défenseurs des droits des patients et des proches aidants. En 2025, Lisa s'est engagée activement en défense des droits des Canadiens atteints de myélome et a rapidement joué un rôle clé au sein des comités de défense des intérêts, tant au niveau national qu'en Ontario, où elle a contribué à faire avancer des initiatives auprès de tous les paliers de gouvernement. Son influence dépasse largement le cadre traditionnel de la défense des droits. Après avoir mis en évidence un lien potentiel entre le myélome et l'exposition à des produits chimiques en milieu de travail dans une usine de fabrication de roues à London, Lisa a dirigé les démarches de défense des droits d'un groupe d'anciens employés atteints d'un myélome multiple. Elle a assuré la coordination avec les principales parties prenantes, notamment la section locale du syndicat, les députés provinciaux et les Centres de santé des travailleurs de l'Ontario (OHCOW). Ce qui rend le travail de Lisa particulièrement remarquable, c'est qu'elle a entrepris cette démarche exigeante sans lien personnel avec les travailleurs touchés, guidée uniquement par son désir de faire une réelle différence dans la vie des personnes touchées par le myélome.

Prix de distinction d'un(e) leader de groupe de soutien 2025 de Myélome Canada



Brian Snowdon

Le Prix de distinction d'un(e) leader de groupe de soutien de Myélome Canada, lancé en 2021, souligne les réalisations remarquables et le leadership exceptionnel d'un(e) leader au sein de notre réseau de groupes de soutien en pleine expansion. Depuis qu'il a pris la tête du groupe de soutien de Peterborough-Kawartha Lakes à la fin de 2023, Brian a établi une nouvelle norme d'excellence. Son sens de l'organisation se reflète dans la constance avec laquelle il partage avec les membres des résumés d'événements, des webinaires et des mises à jour sur la recherche. Il relaie systématiquement les courriels, ressources et communications de Myélome Canada afin que chacun reste bien informé. L'engagement de Brian à bâtir une communauté dépasse son propre groupe. Il encadre activement les nouveaux leaders en assistant à leurs réunions et en les invitant à se joindre à son groupe, contribuant ainsi à renforcer la cohésion de l'ensemble du réseau. À l'écoute des besoins des membres, il a fait passer la fréquence des rencontres d'une réunion aux deux mois à des rencontres mensuelles, et a animé plusieurs InfoTables à son hôpital pour faire connaître Myélome Canada et les groupes de soutien régionaux. Brian s'est également impliqué bénévolement lors de la réunion annuelle de l'*International Myeloma Society* à Toronto et a aussi activement promu et participé aux Marches Myélome Multiple de Peterborough, Oshawa et Kingston. Par son approche globale en matière de leadership, Brian incarne parfaitement ce que signifie de servir la communauté du myélome.

Prix de la nouvelle recrue 2025 de Myélome Canada



Bonnie Hall

Le Prix de la nouvelle recrue de Myélome Canada, créé en 2016, reconnaît les personnes qui, en peu de temps, ont eu un impact significatif dans la communauté canadienne du myélome grâce à leur engagement actif et à un leadership remarquable. L'apport de Bonnie a été tout simplement extraordinaire. À l'occasion de sa toute première Marche Myélome Multiple, elle a amassé plus de 30 000 $ pour l'événement de Scarborough. Sa campagne de courriels, soigneusement planifiée et mettant en lumière à la fois son parcours personnel et le travail essentiel de notre organisme, a inspiré de nombreuses personnes à s'engager et à soutenir la cause. Au-delà de la collecte de fonds, Bonnie a pris la parole à titre de patiente lors de la Marche pour le myélome multiple de Scarborough, où son ouverture à partager son histoire a mis en lumière l'importance de notre mission. Sa participation à Health eMatters, sa forte présence sur les médias sociaux, ainsi que son implication au sein de comités consultatifs, en présentiel comme en virtuel, témoignent également de son engagement envers la défense des droits et la sensibilisation.

Prix du/de la bénévole remarquable 2025 de Myélome Canada



Emmanuel Mercier

Le Prix du/de la bénévole remarquable de Myélome Canada, créé en 2016, souligne la contribution exceptionnelle d'une personne à la communauté canadienne du myélome par son engagement bénévole. En tant que cofondateur et coleader de la Marche Myélome Multiple du Saguenay, ainsi que coleader du groupe de soutien de la région, Emmanuel fait preuve d'un dévouement indéfectible envers la communauté du myélome. Son travail de défense des droits est particulièrement remarquable : il a mené une initiative personnelle visant à faire reconnaître le myélome multiple comme une maladie professionnelle pour les vétérans canadiens, obtenant cette reconnaissance pour lui-même et œuvrant maintenant à l'obtenir pour l'ensemble des vétérans. Emmanuel a également pris part à une campagne médiatique nationale, partageant dans plusieurs médias son expérience du myélome en région éloignée et les défis liés à l'accès aux traitements en milieu rural. Par ses efforts novateurs en défense des droits et son leadership communautaire inébranlable, Emmanuel incarne l'esprit qui inspire des changements concrets pour les Canadiens touchés par le myélome.

Prix de la réalisation communautaire 2025 de Myélome Canada



Lyzane Bissonnette

Le Prix de la réalisation communautaire de Myélome Canada, créé en 2016, met en lumière les personnes qui ont apporté une contribution importante et soutenue à Myélome Canada et à la communauté canadienne du myélome. Lyzane incarne pleinement cet engagement par sa défense inlassable des droits et son leadership rassembleur. Elle a partagé son histoire dans un article « Pleins feux » de Myélome Canada, dirige activement la Marche Myélome Multiple de Sainte-Julie, a participé au Défi Cyclo-myélome et a organisé une InfoTable à l'Hôpital Charles-Le Moyne. En 2021, elle est devenue coleader, puis leader, du groupe de soutien Myélome Rive-Sud et joue un rôle clé au sein du Réseau d'ambassadeurs de Myélome Canada. À ce titre, elle a notamment participé comme panéliste à la réunion annuelle de la FISQ et a été la porte-parole de la soirée casino Monte-Carlo de Sam. Au-delà de son engagement remarquable auprès de Myélome Canada, Lyzane fait aussi du bénévolat auprès de plusieurs organismes de santé, tout en conciliant ses rôles de mère, d'enseignante, d'épouse et de vétérane. Son engagement envers la communauté du myélome est profondément inspirant.

Prix commémoratif Nathalie Allard 2025 de Myélome Canada



Jérôme Goulet

Créé en 2018 à la mémoire de Nathalie Allard qui, pendant de nombreuses années, s'est consacrée à amasser des fonds importants pour Myélome Canada dans le cadre de sa campagne de la Marche Myélome Multiple à Montréal, le Prix commémoratif Nathalie Allard rend hommage à son héritage et à l'immense contribution qui a permis d'améliorer la vie de nombreux Canadiens touchés par le myélome.

En 2025, l'impact de Jérôme sur la communauté du myélome a, une fois de plus, été tout à fait remarquable. Il a ainsi remporté ce prestigieux prix pour la troisième fois! Grâce à sa passion, à son enthousiasme et à son engagement, Jérôme et toute l'équipe *L'Armée de Jé* ont amassé l'incroyable somme de 45 427 $ pour la Marche Myélome Multiple 2025 de Myélome Canada à Québec, décrochant le titre de meilleure équipe de collecte de fonds au Canada. Cette réussite illustre le dévouement sans faille de Jérôme et la force des bénévoles qui, année après année, font grandir notre communauté, amplifient notre voix et contribuent à mieux faire connaître le myélome.

Le conseil d'administration de Myélome Canada

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

Ancienne directrice financière, 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

Responsable principale du marketing, troubles de l'humeur, Lundbeck
Membre du conseil d'administration, Annie Parker Foundation
Montréal, QC

De'Shanel Childs

Directrice des opérations de l'État de Washington pour le Consumer Direct Care Network
Seattle (Washington, USA)

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 du Cap-Breton (CBU)
Directeur des services cliniques au Centre de compétence du Cap-Breton
Sydney (NS)

Dylan Marando

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

Hira Mian, M.D.

Hématologue, Juravinski Cancer Centre
Professeure adjointe, Département d'oncologie, Université McMaster
Hamilton (ON)

Vijay Ramakrishnan

Directeur associé, biomarqueurs en oncologie, Labcorp
Sun Prairie (Wisconsin, USA)

Anthony Reiman, M.D.

Oncologue médical
Chaire de recherche de la Société canadienne du cancer
Professeur, Université du Nouveau-Brunswick
Département de médecine, Dalhousie University
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, M.D.

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

Keith Taylor

Président/associé, cabinet-conseil spécialisé en services policiers, justice, gouvernance et enjeux communautaires
West 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)

Alissa Visram, M.D.

Professeure adjointe, Université McMaster
Hématologue, Juravinski Cancer Centre
Hamilton (ON)



« Mes sincères remerciements aux personnes qui siègent à notre conseil d'administration, dont la perspicacité et l'engagement contribuent, jour après jour, à renforcer notre travail et notre impact. Par leurs conseils avisés, leurs questions réfléchies et leur soutien généreux, elles m'aident à prendre de meilleures décisions, à garder les patients au cœur de nos actions et à faire progresser notre mission avec confiance et bienveillance. »

- Martine Elias, présidente-directrice générale, Myélome Canada



« En tant que membre du conseil d'administration, j'attends avec impatience le rapport du CCP à chaque réunion du conseil. Il me permet de garder en tête, de façon très concrète, les besoins et les défis auxquels les patients font face. La participation de certains membres du CCP à notre retraite annuelle du conseil m'a aussi donné l'occasion de mieux les connaître, au-delà de leur rôle. Leurs perspectives sont essentielles : elles maintiennent les priorités des patients au premier plan, affinent notre prise de décision et renforcent nos efforts de défense des droits pour favoriser l'accès à de nouveaux traitements et à de nouveaux financements. »

- Nancy Gray, trésorière, conseil d'administration de Myélome Canada

Conseil consultatif des patients (CCP)

Rinat Avitzur
Présidente

Shawn Crossman
Vice-président et représentant des provinces de l'Atlantique

Manon Veilleux
Représentante du Québec

Susan McLean
Représentante de l'Ouest canadien

Phil Harbridge
Représentant de l'Ouest canadien

Gisèle Fournier
Représentante du Québec

Tanya Zigomanis
Représentante de l'Ontario

Réseau d'ambassadeurs de Myélome Canada (RAMC)

En 2025, Myélome Canada a lancé le RAMC, un réseau de personnes dont la vie a été touchée par le myélome, afin de faire entendre la voix des patients au sein de l'organisme lors de forums publics, dans l'élaboration de programmes, au cœur des initiatives de campagne et dans les affaires externes. Ce réseau engagé favorise des liens significatifs au sein de la communauté tout en mettant en lumière l'expérience vécue des patients, dans le but d'améliorer nos services et de renforcer notre engagement.



« Nous sommes reconnaissants envers les bénévoles qui ont formé le Réseau d'ambassadeurs de Myélome Canada. Partout au pays, ces personnes dévouées ont levé la main pour représenter Myélome Canada, amplifier la voix des patients et soutenir le rayonnement de l'organisme grâce à des liens significatifs. Il s'agit d'une nouvelle initiative inspirante, et j'ai hâte de voir toutes les choses remarquables que nos ambassadeurs accompliront. »

- Weronika Poziemska, coordonnatrice, développement communautaire (Canada français), Myélome Canada



Bob McCaw a raconté son histoire lors du tournoi de golf caritatif High North Fore20, qui a permis d'amasser 22 420 $ pour soutenir la communauté du myélome.

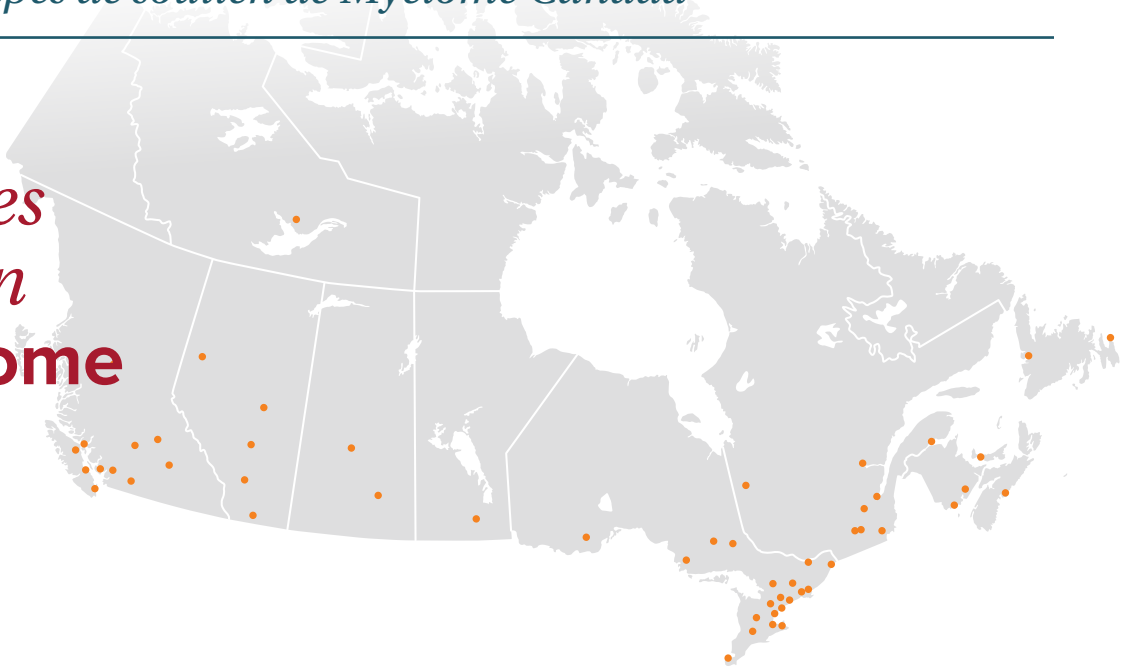


Jules Royer, Chantel Wicks (Myélome Canada), Alyssa Dickey et Guy Gaudet (Myélome Canada) présentent nos ressources éducatives lors de la réunion annuelle de l'International Myeloma Society.



Lyzane Bissonnette prenant la parole lors d'une table ronde au Forum de l'industrie de la santé de Québec (FISQ)

Réseau de groupes de soutien de Myélome Canada





Leaders de groupes de soutien à Moncton (N.-B.), en 2025

Réseau de groupes de soutien de Myélome Canada

Les leaders de groupes de soutien consacrent d'innombrables heures à leur communauté — en mettant en lien les patients et les proches aidants, en partageant des ressources éducatives, en animant des discussions enrichissantes, et bien plus encore — tout en offrant une écoute attentive et bienveillante aux personnes touchées par la maladie.

55

groupes de soutien

100+

leaders, coleaders, membres de comités directeurs

3 nouveaux groupes :

groupe de soutien de Belleville et des environs
groupe de soutien du Centre-du-Québec
groupe de soutien de l'Ouest de Terre-Neuve

Réseau de groupes de soutien



« Les groupes de soutien destinés aux personnes touchées par un myélome (je participe à ceux de Barrie et environs, et de Régina) m'ont permis de bâtir un réseau inestimable. Nous ne sommes pas seuls dans ce parcours! Nos groupes visent à s'entraider pour mieux composer avec le quotidien, tout en partageant des connaissances et des informations sur la recherche liée au myélome multiple. Ils contribuent également à favoriser le bien-être et à renforcer la résilience. »

- James Englot, Canadien atteint d'un myélome multiple



« Nous sommes profondément reconnaissants envers nos leaders bénévoles des groupes de soutien partout au Canada. Vous êtes le cœur de notre communauté. Grâce à votre leadership, votre empathie et votre dévouement, vous créez des espaces sûrs où les personnes touchées par le myélome se sentent vues, entendues et soutenues. Je me sens vraiment chanceuse de vous côtoyer et de constater, jour après jour, la différence que vous faites. »

- Chantel Wicks, gestionnaire nationale, développement et ressources communautaires, Myélome Canada



Shawn Crossman, leader de groupe de soutien et membre du Comité consultatif des patients, a organisé une levée du drapeau lors du Sommet des leaders de groupes de soutien à Moncton.

Accès et défense des droits

Défense des droits pour l'accès à Carvykti®

5 638

lettres envoyées dans le cadre de la campagne de courriels Carvykti®



« Le mois de septembre a été un moment tournant pour l'accès aux traitements novateurs contre le cancer au Canada, mettant en lumière la fragilité de notre écosystème de soins de santé et l'impact considérable que chaque décision peut avoir sur le parcours des patients. Nous remercions sincèrement toutes les personnes qui ont fait entendre leur voix dans les médias, auprès des gouvernements ou de leurs représentants. Leur mobilisation a contribué à sensibiliser le public à l'importance d'un accès équitable aux meilleurs traitements disponibles, non seulement après l'échec des négociations concernant Carvykti® en septembre, mais tout au long de l'année. »

- Jessy Ranger, directrice, politiques de santé, défense des droits et services aux patients, Myélome Canada



Vous avez fait entendre votre voix dans les médias!

Comités nationaux et provinciaux de *défense des droits*

Plus de 20

membres de partout au Canada



« En partageant leurs perspectives éclairées, les membres des comités veillent à ce que les initiatives nationales et provinciales de défense des droits de Myélome Canada reflètent véritablement la diversité des réalités au sein de la communauté canadienne du myélome. Leur voix oriente notre travail et renforce nos efforts pour faire progresser de manière significative les soins et l'accès aux traitements partout au Canada. »

- Aidan Robertson, conseillère, politiques de santé et défense des droits, Myélome Canada



Lors du Sommet des leaders de groupes de soutien à Moncton, Bev Dunn (à gauche) et Lorelei Dalrymple (à droite) ont recruté Julie Salsman (au centre) pour rejoindre le Comité national de défense des droits.

Health eMatters et Phase 0

Health eMatters

Plus de 80

défenseurs des droits des patients

23

cancers représentés

Health eMatters, qui en est maintenant à sa cinquième année, est un programme conçu pour permettre aux défenseurs des droits des patients atteints de cancer au Canada de réseauter, d'apprendre, de s'inspirer et de perfectionner leurs compétences afin de sensibiliser plus efficacement le public aux enjeux qui leur tiennent le plus à cœur. Lors d'une séance marquante, Angus Pratt a demandé à un panel de représentants de l'industrie pharmaceutique quelles mesures étaient prises pour promouvoir l'équité, la diversité et l'inclusion (EDI). Sa question a déclenché une importante discussion sur l'EDI dans les essais cliniques. Ce moment fort de défense des droits a par la suite mené à la création de l'initiative Phase 0.



« Au cours des six dernières années, cette communauté, portée par un comité directeur dynamique composé de bénévoles, s'est transformée en un solide réseau de défenseurs de la lutte contre le cancer, contribuant à améliorer la vie et les soins des personnes touchées par la maladie. L'initiative Phase 0 en est un exemple éloquent. Née de Health eMatters, dirigée par des défenseurs des droits des patients et cocréée avec des partenaires de l'industrie, des chercheurs, du personnel infirmier et d'autres intervenants, Phase 0 est un programme pancanadien axé sur les patients. Il vise à réduire les obstacles à la participation aux essais cliniques et à répondre aux besoins individuels. En plaçant le patient au premier plan, il illustre la force de la voix des patients et l'impact concret qu'elle peut avoir pour faire évoluer les soins contre le cancer. »

- Michelle Oana, directrice principale de mission, Myélome Canada

Comité directeur de Health eMatters

Alyssa Dickey

Défenseure des droits des patients atteints d'un myélome

Robert Hawke

Défenseur des droits des patients atteints d'un cancer de la thyroïde

Peter Bovolaneas

Défenseur des droits des patients atteints d'un cancer des testicules

Michelle Burleigh

Défenseure des droits des patients atteints de leucémie

Lisa Machado

Défenseure des droits des patients atteints de leucémie myéloïde chronique

Alvina Nadeem

Défenseure des droits des patients atteints d'un cancer de l'ovaire



Robert Hawke, coanimateur de Health eMatters, lance la conférence dans une ambiance de « high fives » et de sourires.



Thomas Goode (défenseur des droits des patients atteints d'un myélome) discute de l'utilisation de l'IA pour renforcer la défense des droits en ligne.



Participants à Health eMatters 2025

Phase 0



Lors de la réunion de la Phase 0, Jules Royer a partagé son parcours de vie avec le myélome devant un auditoire composé de représentants de l'industrie pharmaceutique, de professionnels de la santé, de chercheurs et d'autres défenseurs des droits des patients atteints d'un cancer.

Membres du comité de la Phase 0

Dr Joseph Mikael
TGen/City of Hope, International Myeloma Foundation
Scottsdale, AZ

Nina Mason, inf., B. Sc. inf.
Arthur J.E. Child Comprehensive Cancer Centre
Calgary, AB

Dr Julie Stakiw
Université de la Saskatchewan, Saskatchewan Cancer Agency
Saskatoon, SK

Jules Royer
Patiente partenaire
Guelph, ON

Henry Chan
Directeur médical, CAR-T, Johnson & Johnson
Toronto, ON

PHASE 0
Powered by Myeloma Canada

Mois de la sensibilisation au myélome multiple

L'édition 2025 du Mois de la sensibilisation au myélome multiple coïncidait avec le 20e anniversaire de Myélome Canada. Pour souligner cette étape importante, nous avons collaboré avec 20 Canadiens atteints d'un myélome qui ont généreusement accepté de partager leurs témoignages.

Un grand merci à Ellis Basevitz, Jean Guy Belzile, Betty Boudreau, Jean-François Couture, Francis DelSol, Paule Désir, Alyssa Dickey, Ron Drennan, Dwight Gardiner, Kevin Jacobs, Pierre Laforest, Cyndi Logan, Bob McCaw, Ev McDowell, Anthony Mohamed, Bayo Oladele, Yolande Paine, Jules Royer, Kundan Uppal-Dubinsky et Tanya Zigomanis d'avoir accepté de partager leurs voix et leurs expériences, et de prêter leurs visages à la campagne de cette année.






















Proclamations et déclarations officielles du Mois de la sensibilisation au myélome multiple 2025

Toutes nos félicitations aux communautés suivantes, qui ont mené avec succès des démarches de défense des droits afin d'obtenir des proclamations ou des déclarations officielles du Mois ou de la Journée de la sensibilisation au myélome multiple aux niveaux provincial et municipal :

Provinces : Colombie-Britannique, Manitoba (1er mars – Journée de la sensibilisation au myélome multiple), Saskatchewan.

Villes : Cobourg (ON), Surrey, Vancouver (31 mars – Journée de la sensibilisation au myélome multiple) et Prince George (BC).



Une foule impressionnante s'est rassemblée pour l'illumination de l'enseigne de la ville de Hamilton, en Ontario.

Des cérémonies pour sensibiliser au myélome

Merci aux communautés qui ont rendu ces cérémonies possibles, notamment :

Alberta

Calgary, Lethbridge et Edmonton

Colombie-Britannique

Victoria et Surrey

Manitoba

Winnipeg

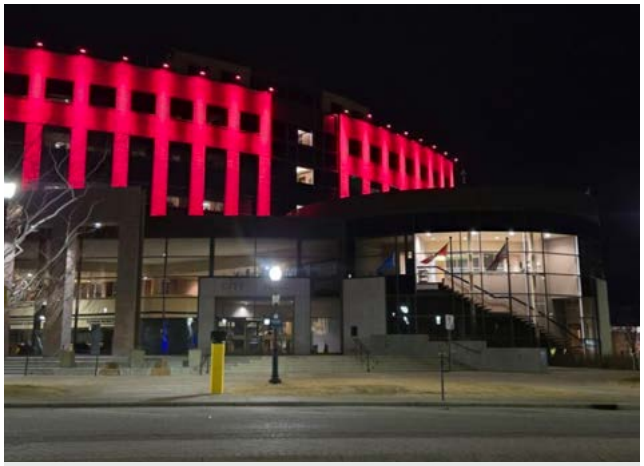
Ontario

Hamilton et London

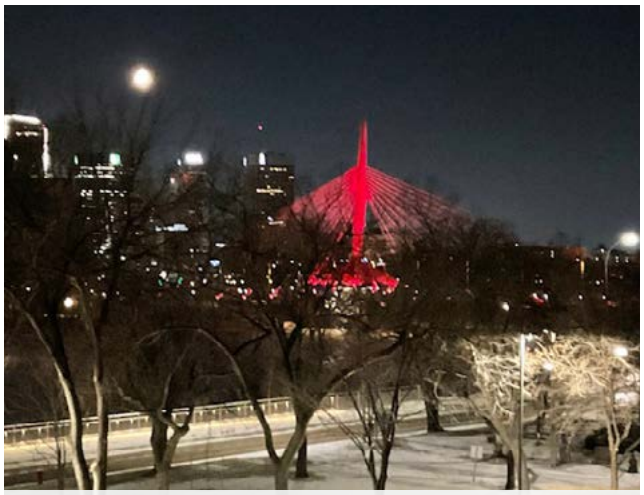
Saskatchewan

Saskatoon

Remarque : Cette liste n'est pas exhaustive.



Lethbridge City Hall illuminé, en Alberta



Pont piétonnier illuminé à Winnipeg, Manitoba

InfoTables

Animées par des bénévoles partout au Canada, les InfoTables organisées dans les hôpitaux, les cliniques ou les centres de cancérologie représentent une occasion précieuse d'aller à la rencontre des personnes atteintes d'un myélome.



« Organiser une InfoTable est important, car les précieux InfoGuides et InfoFeuillets sont disponibles sur place, là où les personnes qui visitent un hôpital ou un centre de cancérologie peuvent consulter l'information et emporter ce dont elles ont besoin. Mais ce qui est tout aussi important, c'est qu'il y a des gens à l'InfoTable, des personnes atteintes d'un myélome, ou des proches aidants, qui sont prêts à partager leur histoire. Une personne repartira avec des ressources, mais surtout avec un lien humain et le sentiment rassurant de ne pas être seule. Elle comprend qu'il est encore possible de bien vivre, de profiter de moments en famille, de réaliser des rêves ou de faire des voyages qu'elle avait toujours souhaité faire, et de vieillir. Pour moi, l'étincelle d'espoir renouvelé que je vois dans les yeux de la personne qui s'approche de l'InfoTable est ce qui me confirme que mes efforts en valent la peine. »

- Brian Snowdon, coleader du groupe de soutien aux personnes atteintes d'un myélome de Peterborough et Kawartha Lakes



Claudia et Jeff, coleaders du groupe de soutien de Kingston, en compagnie de Chantel Wicks de Myélome Canada, présentent des ressources éducatives et invitent les personnes intéressées à se joindre à leur groupe de soutien au centre de cancérologie de l'Hôpital général de Kingston.



Julie et Brian, leaders d'un groupe de soutien en Ontario, lors d'une InfoTable au Durham Region Cancer Centre (hôpital Lakeridge Health).

Collectes de fonds communautaires

Qu'il s'agisse de la Marche Myélome Multiple ou d'une foire artisanale, les activités de collecte de fonds communautaires soutiennent tout ce que nous faisons, qu'il s'agisse d'investissements en recherche, d'initiatives de défense des droits, de programmes de soutien aux patients, et bien plus encore.



« Travailler aux côtés des organisateurs d'événements communautaires de collectes de fonds me rappelle constamment pourquoi ce travail compte. Chaque bénévole apporte détermination, dévouement et un profond sens de l'engagement qui nourrissent notre mission. Voir leurs idées de collecte de fonds prendre vie est un privilège, et faire partie de ce parcours me rappelle avec force qu'ils contribuent à un véritable changement. »

- Patricia Celestin, gestionnaire, collecte de fonds communautaires, Myélome Canada

Tour Myélome Canada

9

randonnées

Île-Perrot, Okanagan, Richmond, île de Vancouver, Calgary, région de Niagara, Ottawa, Sudbury, Défi Cyclo-myélome

Plus de 100

bénévoles

549

cyclistes

Plus de 340 000 $

amassés



Impossible de manquer ces cyclistes sur la magnifique île de Vancouver (BC)!



Francine Ducas et Maryse Bouchard, cofondatrices du Défi Cyclo-myélome, s'adressant à un groupe de cyclistes qui ont bravé la pluie.



Des cyclistes sur un vélo tandem lors du Tour Myélome Canada à l'Île-Perrot (QC).

Marche Myélome Multiple

44 **marches**

Plus de 450 **bénévoles**

Plus de 3 400 **participants**

Plus de 900 000 $ **amassés**



Photo credit: Stéphanie Hovington

Des organisateurs veillent à l'ambiance et à la sécurité lors de la Marche à Sacré-Cœur (QC).



La mode à la Marche Myélome Multiple de Brampton (ON).



Jérôme Goulet a remporté à trois reprises le Prix commémoratif Nathalie Allard de Myélome Canada, qui souligne la personne ayant amassé le plus de fonds de l'année! Le voici en compagnie de Martine Elias, PDG de Myélome Canada, lors de la Marche Myélome Multiple de Québec.



La table de marchandises de Myélome Canada bien organisée à Regina (SK).



Bonnie Hall, lauréate du Prix de réalisation communautaire de Myélome Canada de cette année, s'avance pour recevoir sa plaque de meilleure collectrice de fonds lors de la Marche Myélome Multiple de Scarborough.



Des marcheurs dans la magnifique ville de Charlottetown (PE).

Défi Everest Challenge au Nouveau-Brunswick

576

participants

145 434 $

amassés



Marilou Laforest, Lisa Laforest, Pierre Laforest et Marie-Eve Laforest, la famille à l'origine du Défi Everest.

Événements communautaires

13

événements communautaires

Plus de 30 000 $

amassés

Nous sommes profondément reconnaissants envers les formidables membres de la communauté qui ont organisé des activités de collecte de fonds au profit de la recherche sur le myélome cette année, notamment Katy Ann Boll (vente de garage), Lindsay Poland (tournoi de golf High North), Jessica Broadfoot (Kiss for a Cause), Guylaine Landry-Fréchette (Défi de Béat) et Mario Shank (collecte de fonds d'Halloween).

Soirée casino Monte-Carlo de Sam

100 **invités**

43 458 $ **amassés**



La famille Oana, qui fait du bénévolat et organise la soirée casino Monte-Carlo de Sam depuis 9 ans, a amassé plus de 425 000 $ à ce jour.



Damaya Heslop (à gauche) est bénévole pour Myélome Canada depuis plus de dix ans. Sa mère, Shaneika Heslop, travaille pour Myélome Canada depuis 2015.

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

Merci!

À nos incroyables bénévoles : votre travail, votre dévouement, votre ingéniosité et votre générosité ont fait de 2025 une année véritablement remarquable pour Myélome Canada et pour les innombrables Canadiens dont la vie est touchée par le myélome. La recherche que nous avons pu financer, les obstacles que vous avez contribué à éliminer pour améliorer l'accès aux traitements, les liens que vous avez tissés et l'espoir que vous avez ravivé grâce à vos efforts inlassables : rien de tout cela ne serait possible sans vous. Vous êtes le cœur battant de cette communauté. Vous donnez votre temps, votre talent et votre passion pour nous aider à réaliser notre vision : **reprendre sa vie malgré le myélome.** Nous vous en sommes profondément reconnaissants.

Pour plus d'information, pour vous inscrire à notre infolettre, rejoindre notre communauté, poser une question via MC Assistance ou faire un don, visitez myelome.ca.

myelome.ca

Pour nous contacter : contact@myelome.ca
Tél. : 514 421-2242
Numéro sans frais : 1-888-798-5771

Suivez-nous :

- Myélome Canada - Page Nationale
- Myeloma_Canada
- Myeloma Canada
- Myeloma Canada
- Myeloma Canada

