



Myélome Canada
Série InfoGuide

Gestion du myélome dans les régions rurales et éloignées



MYÉLOME CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

www.myelome.ca

Table des matières

Guide de ressources pour la gestion du myélome dans les régions rurales et éloignées 3

1re PARTIE Soins du myélome dans les régions rurales et éloignées du Canada 4

Quelles sont les particularités de la gestion du myélome dans une région rurale et éloignée 5

2e PARTIE Compétences et stratégies pour la gestion du myélome en régions rurales et éloignées 9

Défendre ses intérêts et ceux des autres 10
Demander un deuxième avis / un avis de spécialiste 11
Suivre l'évolution de sa santé (et tenir des registres) 12
Prendre soin de sa santé mentale 14
Planifier les urgences 17
Littéracie numérique 19
Trouver de l'information et des ressources 21

3e PARTIE Ressources pour les Canadiens vivant dans les régions rurales et éloignées 24

Soins et soutien pour les Canadiens atteints d'un myélome et vivant en milieu rural ou éloigné 25
Ressources provinciales 25
Ressources territoriales 31
Services de voyage et d'hébergement 33

Myélome Canada tient à remercier Cyndi Logan de Quesnel (C.-B.), atteinte d'un myélome depuis 9 ans, qui a apporté une contribution inestimable. L'information contenue dans cet InfoGuide proviennent de publications existantes de Myélome Canada révisées par des professionnels de la santé et d'autres références contenues dans le présent document. L'information contenue dans ce document n'a pas pour objet de remplacer les conseils de professionnels de la santé; ceux-ci sont les mieux placés pour répondre à vos questions en fonction de votre situation médicale et sociale.

Guide de ressources pour la gestion du myélome dans les régions rurales et éloignées

Le myélome dans les régions rurales et éloignées du Canada

Le rapport 2022 de la Société canadienne du cancer sur la prévalence du cancer décrit les taux plus élevés d'obésité, de tabagisme et de maladies chroniques (diabète, maladies cardiovasculaires) comme des "facteurs liés au mode de vie" qui peuvent expliquer l'incidence plus élevée du cancer dans les populations rurales. Cependant, d'autres facteurs importants contribuent aux taux de cancer en milieu rural, tels que les déterminants sociaux de la santé (les facteurs socio-économiques et environnementaux qui influencent votre santé) et le manque d'accès adéquat aux services de santé. Ces facteurs peuvent aider à expliquer pourquoi les Canadiens vivant en milieu rural sont, en général, plus susceptibles de souffrir de maladies chroniques, de développer un cancer et d'avoir des difficultés à accéder à un traitement.

Les Canadiens vivant en milieu rural sont également plus susceptibles d'être exposés à des niveaux dangereux de produits chimiques cancérigènes tels que les pesticides, dont de nombreuses études ont montré qu'ils pouvaient augmenter le risque de développer un myélome.

En somme, les Canadiens vivant dans les régions rurales et éloignées présentent un risque plus élevé de développer un cancer, y compris un myélome, et sont souvent confrontés à des résultats plus défavorables en raison de l'accès limité aux ressources de santé.

Myélome Canada a créé le “Guide de ressources pour la gestion du myélome dans les régions rurales et éloignées” pour les personnes atteintes d’un myélome, leurs proches et leur équipe de soins afin de les orienter vers les bonnes ressources et d'acquérir les compétences et les pratiques adéquates pour les aider à relever les défis uniques de leur maladie, dans le confort de leur domicile et de leur communauté.

Ce document comporte trois parties :

1. Soins du myélome dans les régions rurales et éloignées du Canada
2. Compétences et stratégies pour la gestion du myélome en régions rurales et éloignées
3. Ressources pour les Canadiens vivant dans les régions rurales et éloignées



Nous espérons qu'il vous sera utile!

1re PARTIE

Soins du myélome dans les régions rurales et éloignées du Canada

Quelles sont les particularités de la gestion du myélome dans une région rurale et éloignée?

Il est important de noter qu'il existe des différences significatives entre les ressources et les soins disponibles pour les personnes atteintes de myélome et leurs proches aidants, non seulement entre les provinces et les territoires, mais également au sein des différentes régions rurales et éloignées. Par conséquent, la navigation dans les soins contre le cancer dans les régions rurales et éloignées du Canada englobe une gamme variée d'expériences, dont beaucoup partagent des avantages et des défis communs.

AVANTAGES

1. **Risque d'infection plus faible :** Les régions rurales et isolées connaissent souvent une plus faible densité de population, ce qui réduit l'exposition aux infections. Cela peut être particulièrement bénéfique pour les personnes immunodéprimés atteints de myélome.

2. **Confort du domicile :** L'un des avantages les plus significatifs de la vie dans une région rurale et éloignée est la possibilité de rester dans le confort de son domicile. Le fait de se trouver dans un environnement physique et/ou culturel familier peut contribuer à un sentiment d'aisance et de bien-être, facteurs qui peuvent avoir un impact positif sur l'expérience globale des soins contre le cancer.

3. **Soutien communautaire/culturel :** Les communautés rurales ont souvent un fort sentiment de solidarité. Le soutien et l'encouragement des amis, des voisins et de la communauté peuvent créer un réseau de soutien émotionnel et pratique pour les personnes atteintes du myélome et leurs familles.

4. **Proximité de la famille :** Le fait d'habiter dans une région rurale ou éloignée signifie souvent que l'on est plus proche de sa famille. Le soutien émotionnel apporté par les membres de la famille est inestimable pendant le traitement et leur proximité peut être une source de force.

DÉFIS

1. **Distance des services :** Des trajets et des temps d'attente plus longs pour accéder aux soins de santé, que ce soit en cas d'urgence ou dans le cadre de soins et de traitements réguliers. Cela peut retarder le moment où les patients reçoivent les soins dont ils ont besoin et nécessite parfois de longs déplacements vers les centres urbains, ce qui entraîne des contraintes logistiques et émotionnelles.

2. **L'isolement :** Il y a moins de monde dans les régions rurales et éloignées, ce qui peut réduire votre cercle de soutien, vous obliger à assumer davantage de responsabilités pour vos soins et/ou conduire à un sentiment d'isolement, en particulier si les possibilités d'interaction en dehors de la communauté immédiate sont limitées.

3. **Disparités en matière de ressources :** L'accès fiable aux ressources (par exemple, l'accès à l'Internet haute vitesse, les capacités de test/dépistage, les spécialistes du myélome, les coordonateurs de soins, les intervenants pivots, les conseillers/ thérapeutes) est souvent limité, ce qui a un impact sur la rapidité et la précision du diagnostic et de la planification du traitement.

4. **Contrainte financière :** une contrainte financière accrue due aux frais de déplacement et/ou d'hébergement pour le traitement, les rendez-vous médicaux, etc. Les difficultés financières ajoutent au stress et, pour certaines personnes, peuvent signifier qu'ils ne sont pas en mesure d'accéder aux meilleurs soins et traitements disponibles.

Soins et traitements dans les régions rurales ou éloignées du Canada

Il y a trois endroits principaux où les patients des régions rurales et éloignées recevront des soins : 1. à la maison; 2. au sein de leur communauté; et 3. en dehors de la communauté. Différents types de soins sont souvent disponibles (auprès de différents prestataires) dans chacun de ces lieux. Comme il y aura probablement un certain nombre de prestataires de soins de santé et de services soutenant vos soins et le traitement de votre myélome dans ces lieux, les personnes atteintes et les proches aidants peuvent rencontrer des difficultés dans la continuité des soins et/ou se sentir dépassés par la quantité de travail " administratif " nécessaire pour coordonner les rendez-vous avec différents spécialistes, pour les tests, les traitements, etc.

Soins à domicile et dans la communauté

Soins à domicile

- Traitement à domicile / auto-administré et/ou médicaments de soutien
- Activités à domicile contribuant à votre état de santé général et à votre sentiment de bien-être : exercice, cuisine, méditation, loisirs personnels, etc.
- Votre "cercle de soutien". Il peut s'agir de votre proche aidant, de votre conjoint ou toute autre personne qui vous aide à la maison (assistants personnels, amis, autres membres de la famille, voisins)

Services de santé communautaires

- Clinique de cancérologie ambulatoire locale
- Médecin de premier recours local ou infirmière praticienne
- Centre de santé communautaire local
- Hôpital communautaire
- Services paramédicaux/de médecine d'urgence de la communauté

Soins en dehors de votre communauté

Centre de cancérologie

- Les patients vivant en milieu rural ou éloigné devront souvent se rendre dans un grand centre de cancérologie (urbain) pour certains rendez-vous, examens et traitements. Par exemple, pour consulter leur oncologue, leur hématologue, d'autres spécialistes ou pour des traitements spécialisés comme l'autogreffe de cellules souches, la thérapie par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique (CAR-T), certaines thérapies par anticorps bispécifiques, etc.

Votre équipe de soin

Médecin de famille :
Au début de votre maladie, il est probable que la première personne que vous avez rencontrée était votre médecin de famille. Il a contribué à déterminer les causes possibles de votre malaise et vous a référé à des spécialistes. La majorité des médecins de famille ne voient que quelque que quelques personnes atteintes d'un myélome, voire aucun dans le cadre de leur pratique

Infirmier praticien :

Un infirmier praticien est un infirmier qui a suivi une formation complémentaire et qui dispose du pouvoir nécessaire, dans des circonstances particulières, de diagnostiquer et traiter des patients ou prescrire certains médicaments. Dans certains contextes, il peut diriger une pratique de soins infirmiers primaires.

Hématologue :
Comme le myélome est un cancer du sang, il se peut qu'on vous réfère à un hématologue. Ce médecin étudie, pose des diagnostics et traite les maladies et troubles du sang. Certains se spécialisent dans le traitement des cancers du sang alors que d'autres se spécialisent dans le traitement d'autres troubles du sang tels les troubles de coagulation.

Les besoins en transport pour recevoir des soins

Les déplacements représentent un défi important pour les personnes atteintes d'un myélome dans les communautés rurales et isolées, car les soins et les traitements nécessitent souvent de nombreux déplacements vers les centres de cancérologie urbains. Malheureusement, pour certains, les déplacements peuvent également être entravés par des contraintes géographiques ou des conditions environnementales, ce qui complique encore plus l'accès au traitement. La nécessité potentielle de voyager peut également influencer les décisions des patients concernant leur traitement, en particulier si de nombreuses visites de suivi sont nécessaires.

Tout parcours avec un cancer est intimidant, mais il l'est encore plus pour les patients des régions rurales et éloignées qui risquent de passer de longues périodes loin de leur domicile, de leur famille, de leur système de soutien, et de subir un traitement seuls. Cette situation n'entraîne pas seulement les inconvénients et les difficultés liés aux déplacements sur de longues distances, mais peut également provoquer un sentiment d'isolement pendant le traitement. L'absence de soutien de la part de la famille ou de la communauté pendant cette période cruciale peut avoir un impact significatif sur la qualité des soins, car il se peut qu'il n'y ait personne pour défendre les besoins du patient.

La plupart des provinces et des territoires ont reconnu ces difficultés et offrent des subventions ou des services spéciaux aux personnes vivant dans des régions rurales et éloignées pour les aider (et souvent leur proche aidant qui les accompagne) à faire face aux frais de déplacement et d'hébergement pendant le traitement.

Inuits, Premières nations et Métis

Les Inuits, les Premières nations et les Métis du Canada qui vivent sur leurs terres d'origine sont confrontés à des difficultés considérables en matière d'accès aux soins, en raison notamment des distances considérables à parcourir pour obtenir un traitement à partir de nombreuses communautés.

L'impact de ces déplacements sur les Inuits, les Premières nations et les Métis est exacerbé par les barrières linguistiques et de communication, les inquiétudes concernant la sécurité culturelle et l'absence de soutien culturel, comme les prières, les chants ou les aliments traditionnels. Les facteurs interdépendants que sont la discrimination, le racisme et le manque de soutien familial, communautaire et spirituel, et les soins culturellement dangereux ou inappropriés, peuvent imposer un fardeau de plus en plus lourd aux personnes déjà aux prises avec le myélome, ce qui conduit certaines d'entre elles à renoncer au traitement ou à l'interrompre prématurément.



Les soins tout au long du parcours

Coordination des soins et intervention pivot en oncologie

Les nombreux lieux où les soins sont reçus et les professionnels qui les dispensent rendent le parcours des personnes atteintes du myélome en milieu rural et éloigné particulièrement complexe. La coordination des soins est donc particulièrement nécessaire pour assurer la continuité des soins, afin que les bonnes informations soient transmises aux professionnels de santé appropriés au bon moment et que rien ne se perde dans la traduction ou ne passe entre les mailles du filet.

Vous et/ou votre proche aidant devrez souvent jouer un rôle actif dans la coordination de vos soins, mais la coordination des visites de traitement et des rendez-vous de suivi peut s'avérer fastidieuse, de sorte que de nombreux patients ignorent encore l'existence des services existants. C'est là que l'aide d'un intervenant pivot peut jouer un rôle inestimable.

Les intervenants pivots en oncologie peuvent améliorer la continuité des soins pour les personnes atteintes du myélome, en veillant à ce que les soins soient dispensés de manière logique, cohérente et opportune afin de répondre aux besoins médicaux et psychosociaux des patients. Ils peuvent aider à coordonner les rendez-vous et les tests, et sont en mesure d'identifier les besoins de soutien psychologique ou autre pendant et après le traitement, et d'en coordonner l'accès. Ils peuvent s'adresser spécifiquement aux patients des régions rurales ou éloignées, aux patients atteints de cancer, aux patients autochtones, ou être généralement disponibles pour toute personne recevant un traitement dans un hôpital, un réseau de santé ou une province donnés. Comme la plupart des Canadiens vivant en milieu rural devront voyager, les intervenants pivots veilleront à ce que vous puissiez bénéficier d'un soutien culturel et spirituel adéquat. N'oubliez pas d'apporter tout objet réconfortant avec vous! Reportez-vous à la section "Recherche d'un soutien professionnel".

Programme d'intervention pivot auprès des Autochtones

Historiquement, le système de santé canadien n'a pas permis aux Premières nations, aux Métis et aux Inuits d'accéder à des soins de santé de qualité et n'a pas fourni ces soins d'une manière culturellement appropriée. Comme indiqué précédemment, la sécurité culturelle et l'accès à des soutiens culturels tout au long du processus de soins et de traitement peuvent faire une grande différence pour votre bien-être général tout au long de votre parcours avec le myélome. Les programmes de navigation pour les patients indigènes ont pour but de faciliter l'accès à des soins culturellement appropriés, en particulier lorsque vous vous rendez dans des hôpitaux urbains pour y recevoir un traitement.

Les omnipraticiens en oncologie, de nouveaux alliés pour les Canadiens des régions rurales et éloignées

Selon l'Association canadienne des médecins omnipraticiens en oncologie (ACMOO), les omnipraticiens en oncologie sont des médecins des centres régionaux de cancérologie et des cliniques communautaires qui dispensent des soins hospitaliers et ambulatoires aux patients qui reçoivent un traitement à des fins curatives ou palliatives. Ils supervisent l'administration de traitements tels que la chimiothérapie, l'immunothérapie ou les thérapies ciblées; ils gèrent les effets physiques et psychosociaux résultant des traitements anticancéreux; assurent les visites de suivi après un traitement actif, abordent les questions de survie et promeuvent le bien-être général; et contribuent à la formation médicale.

Ces professionnels dévoués, spécialisés en oncologie, jouent un rôle crucial tout au long de la trajectoire des soins contre le cancer dans diverses communautés et contribuent de manière significative à l'amélioration de la vie des patients. Dans les régions rurales et éloignées, ce sont souvent eux qui voient le plus les patients et qui peuvent s'assurer que les résultats des tests pour le traitement sont adéquats. Néanmoins, la responsabilité du traitement du patient incombe à l'oncologue.

Les provinces de l'Ontario, du Manitoba et de la Colombie-Britannique ont été les principales pionnières de l'intégration des omnipraticiens dans les équipes d'oncologie, contribuant ainsi à définir le rôle des médecins de famille dans les soins contre le cancer. En particulier, le Réseau d'oncologie en médecine familiale de la *BC Cancer Provincial Health Authority* a lancé un programme d'éducation des omnipraticiens en oncologie en 2004. Depuis, de nombreux patients de la Colombie-Britannique et du Yukon bénéficient également d'un omnipraticien en oncologie au sein de leur équipe de soins de santé.

De plus amples renseignements sur les médecins de famille et les infirmières praticiennes qui ont suivi le programme d'éducation des omnipraticiens en oncologie sont disponibles ici.

2e PARTIE

Compétences et stratégies pour la gestion du myélome en régions rurales et éloignées

Défendre ses droits et ceux des autres

Qu'est-ce que la défense des droits?

1. Défendre ses droits en tant que personne atteinte d'un myélome implique d'écouter son corps, de faire ses propres choix, de s'engager volontairement dans le processus de traitement et de dire ce que l'on pense.

   Cela signifie que vos besoins, vos valeurs et votre autonomie doivent rester au centre de vos préoccupations, et ce, tout au long de votre parcours avec le myélome. Cela ne veut pas dire que vous êtes le seul responsable de votre traitement. En fait, la défense de vos droits implique souvent de rechercher le soutien dont vous avez besoin auprès des autres.

2. La défense des droits des autres est l'acte de s'engager et de soutenir les personnes atteintes du myélome en les aidant tout au long de leur parcours.

   La défense des droits d'autrui est aussi parfois appelée défense engagée. Défendre les droits des autres ne consiste PAS à prendre des décisions relatives à la santé d'une personne atteinte du myélome, à moins que vous ne soyez légalement désigné pour le faire. Les défenseurs engagés peuvent être les amis, les membres de la famille, les proches aidants, les groupes de soutien ou les organisations de patients des personnes atteintes du myélome. Le terme s'applique à toute personne partageant un objectif commun, celui de travailler à l'amélioration des besoins et des souhaits des personnes atteintes du myélome. En tant que personne atteinte du myélome, vous pouvez également défendre les intérêts des autres. Vous êtes l'une des rares personnes à être vraiment " passée par là ". Vous avez l'expérience et la sagesse qui peuvent aider les autres à naviguer dans leur parcours du myélome, quel que soit le stade, et à apprendre à défendre leurs droits.

DÉFENDRE SES DROITS CONSISTE À RESTER IMPLIQUÉ DANS SA SANTÉ

La défense des droits en pratique

La défense des droits peut prendre de nombreuses formes : poser des questions lors des rendez-vous médicaux, surveiller la santé et les traitements à domicile par exemple. C'est le principe qui sous-tend chacune des compétences et des stratégies détaillées ci-dessous qui peuvent vous aider à naviguer dans les soins et les traitements du myélome à partir d'une région rurale ou éloignée. Une part importante de la défense des droits consiste à être ouvert et honnête lorsque l'on décrit ses symptômes, ses effets secondaires, sa douleur et son bien-être général, afin que l'équipe soignante dispose des renseignements les plus exacts possibles. L'isolement et les possibilités limitées de rencontrer des professionnels de la santé peuvent conduire certaines personnes à se présenter à leurs rendez-vous médicaux avec un sentiment de peur ou un manque de confiance envers leur médecin. D'autres craignent d'offenser leur médecin en le questionnant ou en prenant trop de son temps. Les professionnels de la santé sont là pour vous aider et vous pouvez faire la différence dans votre parcours avec le myélome en vous rendant à vos rendez-vous préparé à poser des questions et en discutant ouvertement et honnêtement avec eux de vos soins et de votre traitement.

Pour plus d'information, téléchargez le Guide sur la défense des droits des patients de Myélome Canada ici.

Demander un deuxième avis ou l'avis d'un spécialiste

Pourquoi?

Il est peu probable que les oncologues des régions rurales soient des spécialistes du traitement du myélome. Le myélome est un cancer très complexe qu'il est préférable d'évaluer et de traiter sous la direction d'un spécialiste. De plus, les oncologues (et les médecins) se déplacent souvent à vélo dans les régions rurales et la présence d'un spécialiste dans votre équipe peut contribuer à assurer la continuité des soins, en particulier si votre oncologue local ou votre médecin de famille change.

Comment?

1. La meilleure façon d'obtenir un deuxième avis est d'en faire la demande à votre spécialiste actuel.

Si vous vous sentez mal à l'aise, il est important de garder à l'esprit que le fait de demander un deuxième avis n'implique pas un manque de confiance dans les capacités de votre médecin actuel, ce que vous pouvez également lui faire savoir. Vous pouvez faire suivre votre demande d'une phrase telle que :

> "Je vous suis très reconnaissant des soins que vous me prodiguez et j'ai entièrement confiance en vos compétences. Ce que j'attends vraiment d'un deuxième avis, c'est une certaine tranquillité d'esprit. Selon toute vraisemblance, ils me diront la même chose que vous, ce qui m'aiderait à me sentir encore plus en confiance pour décider du traitement à suivre. Il s'agit de décisions tellement importantes que je dois m'assurer de couvrir toutes les bases".

2. Vous avez le droit, en tant que patient, de demander l'avis d'un deuxième professionnel de la santé.

Un deuxième avis peut apporter une perspective différente sur votre diagnostic et les options de traitement, et/ou vous rassurer sur le fait que vous prenez les bonnes décisions pour l'avenir. La nature changeante du myélome signifie qu'un deuxième avis peut être particulièrement précieux pour les personnes vivant avec la maladie. C'est encore plus vrai pour les patients qui vivent dans des régions éloignées et/ou qui ne sont pas soignés dans un grand centre de cancérologie, où de nombreux médecins n'ont vu que peu ou pas de cas de myélome au cours de leur carrière.

3. Il existe des alternatives en cas de refus.

La plupart des médecins sont heureux de vous orienter vers un deuxième avis, mais dans de rares cas, ils peuvent refuser. À ce stade, en fonction de votre niveau de confort, vous pouvez demander à nouveau, en leur rappelant que vous avez le droit d'obtenir un deuxième avis. Vous pouvez également demander à votre médecin de famille de vous orienter vers un second spécialiste. Vous pouvez également consulter votre médecin de famille sur la meilleure façon de demander un deuxième avis. Votre médecin de famille peut vous aider à vous défendre ou à défendre vos droits.

Suivre l'évolution de sa santé (et tenir des registres)

Pourquoi?

Plus vous disposez d'information sur votre santé, mieux c'est. Le fait de documenter vos rendez-vous médicaux, les résultats de vos tests, les effets secondaires ou tout changement dans votre santé mentale et physique peut fournir aux médecins une image plus complète, facilitant ainsi l'identification et la prise en charge de vos problèmes ou symptômes.

Les personnes des régions rurales et éloignées ont tendance à utiliser plus fréquemment les services de télémédecine, ce qui rend d'autant plus important le suivi de leur propre santé entre les rendez-vous. Dans le cas du myélome en particulier, le suivi est essentiel. Grâce à la télémédecine, votre équipe de soin peut suivre votre évolution à distance. Si vous surveillez des éléments tels que la tension artérielle, le poids ou les symptômes, ces informations peuvent être facilement accessibles et partagées par le biais de la télémédecine.

Comment?

1. Conservez un "journal du médecin" ou un classeur contenant toutes vos informations.
   Notez tout dans ce carnet ou ce classeur, ou sur votre téléphone, afin que tous vos dossiers soient regroupés en un seul endroit.

2. Enregistrez vos rendez-vous.
   Vous pouvez le faire de différentes manières et avec différents outils (papier et stylo, enregistreurs vocaux, notes sur votre téléphone). Gardez votre carnet/enregistreur à portée de main pour prendre des notes pendant les rendez-vous, pour noter les questions que vous pourriez avoir et pour vous aider à vous souvenir des questions que vous vouliez poser. Notez la date de chaque entrée. Cela vous aidera, vous et votre équipe de soin, à suivre l'évolution de votre état de santé au fil du temps.

Outils

I. GUIDE /OUTIL DE PRÉPARATION POUR UN RENDEZ-VOUS DE SOINS VIRTUELS

Ces dernières années, les "soins virtuels", également appelés "télémédecine", qui remplacent les rendez-vous en personne sont devenus très courants. Les soins virtuels vous permettent d'entrer en contact avec des prestataires de soins de santé sans rendez-vous en cabinet, par des moyens alternatifs tels qu'un chat vidéo ou un appel téléphonique. Les soins virtuels peuvent être un outil précieux, en particulier pour les Canadiens atteints du myélome vivant dans des zones rurales ou éloignées, car ils permettent d'accéder à distance à un deuxième avis ou à un spécialiste du myélome, de minimiser le risque d'exposition à un virus ou à une infection et de réduire le temps de déplacement. Cela dit, les soins virtuels ne seront pas le meilleur choix dans toutes les circonstances. Le Guide de rendez-vous virtuel de Myélome Canada vous fournit les renseignements dont vous avez besoin pour décider si un rendez-vous de soins virtuels vous convient et comment tirer le meilleur parti de ces rendez-vous. Il est accompagné d'un planificateur de rendez-vous virtuels que vous pouvez imprimer et remplir. Les sujets abordés comprennent ce qu'il faut faire avant le rendez-vous, le jour du rendez-vous, pendant le rendez-vous, après le rendez-vous et entre les rendez-vous. (Conseil : conservez les impressions dans un seul endroit, dans votre classeur, votre carnet de notes, une application ou un dossier sur votre téléphone/ordinateur).

Accédez à l'outil de préparation de rendez-vous virtuels ici et au guide ici.

II. SUIVI DES EFFETS SECONDAIRES ET DES MÉDICAMENTS

Un outil conçu par un patient atteint d'un myélome vous apporte une aide précieuse dans la gestion des informations relatives à vos soins. Ce modèle de feuille de calcul vous permet d'inscrire des informations sur vos traitements actuels et à venir, de surveiller votre humeur et votre niveau d'énergie et de noter les effets secondaires et les nouveaux symptômes ainsi que leur gravité. Cette ressource peut également s'avérer efficace pour transmettre rapidement des informations cruciales aux professionnels de la santé en cas d'urgence. Si vous choisissez d'imprimer cet outil, pensez à le placer dans un endroit bien visible pour que les services d'urgence puissent y accéder facilement (voir la section "Planifier les urgences"). De plus, en le partageant avec votre famille, ou votre soignant si vous en avez un, vous vous assurez que les informations pertinentes sont facilement accessibles dans les situations critiques.

Ces outils vous intéressent? Communiquez avec nous par courriel à contact@myelome.ca.

Prendre soin de sa santé mentale

Pourquoi?

L'établissement de liens au sein de votre communauté et au-delà est inestimable pour les personnes atteintes de myélome vivant dans des régions rurales et éloignées. De plus, un réseau de soutien constitue un point d'ancrage émotionnel crucial. Le fait de savoir que vous avez quelqu'un à proximité à appeler s'avère rassurant. Les relations que vous entretenez à proximité peuvent offrir de la compréhension, de l'empathie et une assistance pratique, favorisant un sentiment d'appartenance au cours du parcours difficile de la prise en charge du myélome. Cela peut également aider à combattre le sentiment d'isolement auquel sont souvent confrontés les personnes vivant en milieu rural, en particulier ceux qui vivent seuls.

La communauté est particulièrement importante pour les personnes qui sortent de leur zone de confort culturel pour suivre un traitement, comme c'est le cas de nombreux membres des Premières nations, des Métis et des Inuits du Canada. Recevoir un traitement de la part de médecins et d'institutions inconnus, loin de votre communauté et de votre culture, peut rendre le traitement du myélome encore plus difficile.

Comment?

Les communautés et les forums en ligne peuvent également devenir des bouées de sauvetage pour les personnes atteintes de myélome en milieu rural. Les connexions virtuelles permettent l'échange d'information, le soutien émotionnel et les stratégies d'adaptation, en surmontant les barrières géographiques. L'établissement et l'entretien de ces diverses connexions permettent non seulement d'enrichir la compréhension du myélome par le patient, mais aussi de créer un système d'assistance solide qui améliore son bien-être général.



En outre, il est souvent essentiel d'aller au-delà de la communauté immédiate, en particulier pour entrer en contact avec d'autres personnes touchées par le myélome qui peuvent vraiment comprendre ce que vous vivez. Vous pouvez établir ces liens en rejoignant et en participant à : une communauté en ligne conçue spécialement pour les personnes atteintes du myélome, un groupe de soutien local ou virtuel pour le myélome, ou un des programmes de soutien par les pairs. Ils offrent un accès à une mine d'informations, de ressources et un sentiment d'expériences partagées. Des nouvelles sur les nouveaux traitements approuvés, des essais cliniques, des pratiques de soins de soutien et bien plus encore.

Recherche d'un soutien professionnel

- Psychiatrie : Les praticiens médicaux qui fournissent des soins spécialisés aux patients et sont experts dans l'évaluation des troubles psychiatriques et émotionnels. (Ils peuvent prescrire des médicaments).
- Psychologie : Scientifiques-praticiens qui obtiennent des compétences dans un ou plusieurs domaines de la psychologie clinique, de la psychologie de la santé, de la psychologie de la réadaptation et de la neuropsychologie. Ils sont experts dans l'évaluation, le diagnostic et le traitement des troubles et syndromes mentaux et émotionnels.
- Travailleur social : Les assistants sociaux fournissent un large éventail de services de soutien psychosocial en oncologie aux patients et à leurs familles, notamment en procédant à des évaluations psychosociales, en intervenant en cas de détresse, en effectuant des interventions de soutien pour les ajustements familiaux et en fournissant une thérapie ou une éducation aux patients ayant des préoccupations liées aux traitements contre le cancer, telles que les changements cognitifs, la fatigue, la santé sexuelle, l'insomnie, la détresse des soignants et d'autres problèmes psychosociaux présentés.
- Soins spirituels : Praticiens jouant un rôle essentiel dans le soutien de la santé spirituelle, des besoins émotionnels et du bien-être des patients et de leur famille. Il est à noter que de nombreuses communautés rurales ont des communautés religieuses bien établies. Les établissements de soins disposent souvent d'un espace dédié et de personnes disponibles pour offrir un soutien, des prières et des conseils spirituels aux personnes ayant ou non une appartenance religieuse ou spirituelle.

Outils

I. GROUPES DE SOUTIEN ET PROGRAMME DE MENTORAT « SOUTIEN PAR LES PAIRS »

Myélome Canada dispose d'un réseau croissant de groupes de soutien dans tout le pays et de six groupes de soutien virtuels sur Facebook auxquels vous pouvez vous joindre, peu importe où vous vous trouvez. L'organisme offre également, en collaboration avec Wellspring, le programme de mentorat « Soutien par les pairs ». Le fait d'encourager une personne atteinte d'un myélome à demander un soutien affectif constitue un acte important en faveur de la défense de ses droits. Elle pourra grandement bénéficier du fait de partager ses expériences avec d'autres personnes qui ont vécu des choses similaires et de trouver du réconfort en dehors de son cercle immédiat. De même, en tant que proche d'un patient atteint d'un myélome, vous devez faire face à votre propre lot d'émotions. Un groupe de soutien vous permettra de partager avec d'autres personnes dans votre situation ce que vous ressentez, vos expériences, vos stratégies de défense, les choses qui ont bien et moins bien fonctionné, ainsi que vos bons et mauvais moments, et ce, sans ajouter au fardeau de l'être cher.

Trouvez un groupe de soutien local OU joignez un des groupes virtuels suivants :

- Groupe de soutien à l'intention des proches aidants
- Groupe de soutien à l'intention des jeunes patients et proches aidants
- Groupe de soutien à l'intention des patients et proches aidants de tous âges
- Groupe de soutien pour les patients francophones
- Groupe de soutien pour les patients atteints d'amylose amyloïde et de myélome
- Groupe de soutien à l'intention des anciens combattants/ex-militaires canadiens touchés par un myélome et leurs proches aidants
- *IMF Living Solo & Strong with Myeloma Support Group* (pour les personnes vivant seules avec le myélome)

II. COMMUNAUTÉ EN LIGNE DE MYÉLOME CANADA (*MC LOUNGE*)

MC Lounge est communauté en ligne offerte par Myélome Canada à l'intention de tous les Canadiens atteints d'un myélome et de leurs proches. C'est votre espace dédié pour vous connecter, partager et vous soutenir. Il n'aura jamais été aussi facile pour les personnes atteintes de myélome dans les régions rurales et éloignées d'entrer en contact avec d'autres personnes!

Joignez la communauté ici.

III. SANTÉ MENTALE ET RECHUTE : GUIDE DESTINÉ AUX PERSONNES ATTEINTES DE MYÉLOME

Faire l'expérience d'une rechute de votre myélome multiple peut être très stressant, et même si vous vivez avec le myélome multiple depuis un certain temps, la rechute et la progression de la maladie peuvent être un choc émotionnel dévastateur. Vous pouvez éprouver des sentiments de détresse ou de peur, mêlés d'espoir, alors que vous traversez cette étape de la maladie, tout en explorant les options de nouveaux traitements et en planifiant l'avenir.

Myélome Canada a créé " Santé mentale et rechute : Guide destiné aux personnes atteintes de myélome " pour vous et vos proches afin de soutenir votre santé mentale et de vous aider à déterminer comment les stratégies de bien-être s'intègrent dans votre plan global de traitement du cancer.

Accédez à l'InfoGuide Santé mentale et rechute ici.



Planifier les urgences

Pourquoi?

La préparation à d'éventuelles situations d'urgence est une étape cruciale, en particulier dans les régions rurales et éloignées. Elle est particulièrement importante pour garantir une réponse rapide et appropriée de la part des services d'urgence et des professionnels de la santé. Dans les situations d'urgence, le temps est un facteur essentiel. La mise en place d'un plan vous permettant d'accéder à ce dont vous avez besoin et permettant à toute personne vous aidant de trouver facilement les informations les plus importantes concernant votre santé garantit une réponse rapide de la part des professionnels de la santé, des services d'urgence et même de votre réseau d'entraide.

Planifier une urgence médicale

Cela peut être lié ou non au myélome, par exemple un effet secondaire d'un traitement, une chute, etc. et peut se produire n'importe où. Dans le cas d'une urgence médicale, vous aurez besoin de **services d'urgence** ou chercherez des **soins d'urgence**, et il est essentiel que vous prévoyiez un moyen pour que les informations les plus importantes sur votre santé soient transmises ou localisées par les services d'urgence, *avec le moins de participation possible de votre part.*.

Comment?

1. Parlez d'abord à votre équipe soignante.

   Demandez-leur quelles sont les informations les plus importantes à communiquer aux autres professionnels de la santé en cas d'urgence. Quel numéro de téléphone (s'il y en a un) pouvez-vous donner à un professionnel de la santé pour qu'il puisse contacter votre médecin en cas d'urgence

2. Rassembler les informations importantes.

   Personnes-ressources : Gardez une liste des personnes à contacter en cas d'urgence à portée de main. Mentionnez votre prestataire de soins de santé primaires, votre oncologue, les services d'urgence locaux et les personnes à contacter en cas d'urgence, comme votre famille ou vos amis, qui peuvent vous aider en cas d'urgence.

   Informations médicales : Faites un résumé de vos antécédents médicaux, de vos médicaments actuels et de vos allergies éventuelles. Ces informations sont cruciales pour les prestataires de soins de santé qui ne connaissent peut-être pas votre cas.

   Plan de traitement actuel : Résumez votre plan de traitement actuel. Incluez des informations sur les médicaments en cours, les programmes de chimiothérapie et toute instruction spécifique de votre équipe de soin.

   Assurances : Conservez une copie de votre carte de santé/carte d'assurance et de tout autre document pertinent. Cela facilitera les démarches si vous avez besoin d'une assistance médicale en cas d'urgence.

   Plan de transport : Assurez-vous de savoir s'il y a quelqu'un dans votre entourage qui peut vous conduire à l'hôpital. Quel que soit votre mode de transport habituel, réfléchissez à la manière dont vous vous rendriez à l'hôpital ou au cabinet de votre médecin en cas d'urgence (à la maison et si vous êtes confronté à une urgence à l'extérieur de la maison). Discutez-en à l'avance avec un voisin de confiance ou avec les services de transport locaux afin de savoir qui appeler en cas d'urgence.

3. Faites un plan ... ou trois !

Principaux éléments d'un plan

1. Les bonnes informations

Identifiez les trois principales considérations (ou plus si nécessaire concernant votre état de santé, que vous jugez les plus cruciales pour les services d'urgence avant qu'ils ne commencent à s'occuper d'une urgence. Par exemple, si vous avez des problèmes d'équilibre et/ou de fragilité, ce sont des éléments clés que les premiers intervenants doivent prendre en compte lorsqu'ils décident de la marche à suivre pour vous aider.

Si vous vivez avec quelqu'un d'autre ou si un ou plusieurs soignants se rendent fréquemment chez vous, veillez à leur communiquer votre plan et à vous assurer qu'ils connaissent également les principales considérations à prendre en compte. De même, si quelqu'un d'autre est présent au moment de l'urgence, communiquez-lui immédiatement les principales considérations et indiquez-lui où et comment les premiers intervenants peuvent avoir accès à vos informations médicales.

2. Au bon endroit

À votre domicile, veillez à ce que toutes les informations essentielles soient regroupées en un seul endroit, facilement accessible, et à ce qu'une signalisation appropriée oriente les premiers intervenants vers ces informations (voir le flacon/dossier de vie ci-dessous. En cas d'urgence survenant en dehors de votre domicile, vous devrez trouver un moyen de conserver les mêmes informations sur vous en permanence, par exemple dans votre portefeuille, votre sac à main, etc.

Outils

VIAL OF LIFE / FILE OF LIFE (FIOLE DE VIE / FICHIER DE VIE) - *en anglais seulement*

Il s'agit d'un système conçu pour parler à votre place lorsque vous ne pouvez pas le faire vous-même.
Étape 1 : Inscrivez les principales informations sur votre état de santé et vos médicaments sur un formulaire d'information médicale.
Étape 2 : Placez le formulaire sur le réfrigérateur et fixez-le à une hauteur visible sur le devant de votre réfrigérateur. (Il est recommandé de le conserver dans un sac plastique refermable).
Étape 3 : Collez les autocollants, l'un sur votre réfrigérateur et l'autre sur votre porte d'entrée, à hauteur des yeux. La "fiole" ou le dossier contiendra un papier avec toutes vos informations médicales importantes pour aider le personnel d'urgence à s'assurer que vous recevez les soins et le traitement appropriés. Il existe un certain nombre de modèles différents en ligne que vous pouvez utiliser pour stocker vos informations.

Vous pouvez également utiliser le Suivi des effets secondaires et des médicaments mentionné ci-dessus ou adapter tout autre système de suivi médical que vous utilisez actuellement.

Les services de santé publique et d'urgence de votre région peuvent avoir leur propre programme qui fournit gratuitement des trousses, des autocollants pour fenêtres et portes, ainsi que des modèles de fiches d'information médicale personnalisées. Faites une recherche dans votre municipalité avec les termes "vial of life" pour vérifier s'il existe un tel programme dans votre région.

- Vial of Life
- File of Life

CONSEIL :
Appelez toujours le 911 à partir d'une ligne fixe, si possible, afin que les services d'urgence puissent facilement localiser votre adresse sans votre aide, au cas où vous perdriez connaissance ou ne pourriez pas parler.

Littéracie numérique

Pourquoi?

La littératie numérique signifie avoir la confiance, les compétences et les connaissances nécessaires pour utiliser la technologie et s'y adapter. En tant que personne atteinte du myélome, ceci peut vous aider à :

- Rester en contact avec votre cercle d'entraide, par chat vidéo, SMS, e-mail, etc., et/ou établir de nouvelles relations en utilisant les médias sociaux.
- Participer activement à vos soins et gérer votre myélome avec plus d'autonomie. (par exemple, en consultant les résultats de vos tests en ligne, en assistant à des rendez-vous virtuels plus fréquents).
- Restez informé des nouvelles innovations dans le traitement du myélome et des changements dans le système de santé qui pourraient avoir un impact sur vous.
- Faciliter les activités quotidiennes et améliorer votre qualité de vie. Par exemple, prendre des rendez-vous, commander des renouvellements de médicaments, faire des courses ou télécharger des livres de bibliothèque à partir de chez vous.

Santé numérique (soins virtuels, télésanté, télémédecine)

Les services de santé numériques peuvent être des outils particulièrement utiles pour les Canadiens vivant en milieu rural ou éloigné ou s'occupant d'une personne atteinte d'un myélome. La télésanté/télémédecine offre un accès à distance à des seconds avis, à des spécialistes du myélome, à des soutiens psychosociaux, minimise le risque d'exposition à un virus ou à une infection, et ce, sans le temps et les frais de déplacement. Cela dit, les soins virtuels ne sont évidemment pas le meilleur choix dans toutes les circonstances.

Comment?

Pour son programme de littéracie numérique, Myélome Canada s'est associé à Connected Canadiens Branchés, une organisation à but non lucratif dont le mandat est de favoriser l'acquisition de compétences numériques chez les adultes canadiens. Les InfoFeuillets ci-dessous ont été conçus pour être en mesure d'utiliser la technologie de façon sécuritaire et active, de s'engager avec leurs proches et d'améliorer leur qualité de vie.

Outils

I. COMPRENDRE LA TECHNOLOGIE

Comprendre les différents outils numériques que nous possédons, que ce soit notre ordinateur, notre tablette ou notre téléphone, peut être étourdissant. La technologie évolue rapidement et nous avons parfois besoin d'un peu d'aide pour comprendre les choses clairement. Cet InfoFeuillet vous aidera à savoir où et à qui vous adresser lorsque vous êtes confronté à une question ou à un problème technologique.

Téléchargez l'InfoFeuillet ici.

II. INTRODUCTION À L'APPLICATION ZOOM

Zoom est un logiciel de vidéo, d'audio et de chat utilisé pour les téléconférences. Il peut être utilisé sur les ordinateurs de bureau, les ordinateurs portables, les tablettes et les téléphones intelligents. Il est utile pour les réunions de travail, les conférences, l'enseignement à distance et les événements sociaux. L'utilisation de Zoom est simple et pratique car elle permet de participer à des réunions sans avoir à créer de compte. Le logiciel est téléchargé à partir du web et vous pouvez choisir une option gratuite ou payante. Cet InfoFeuillet vous aidera à comprendre les bases de l'utilisation de Zoom.

Téléchargez l'InfoFeuillet ici.

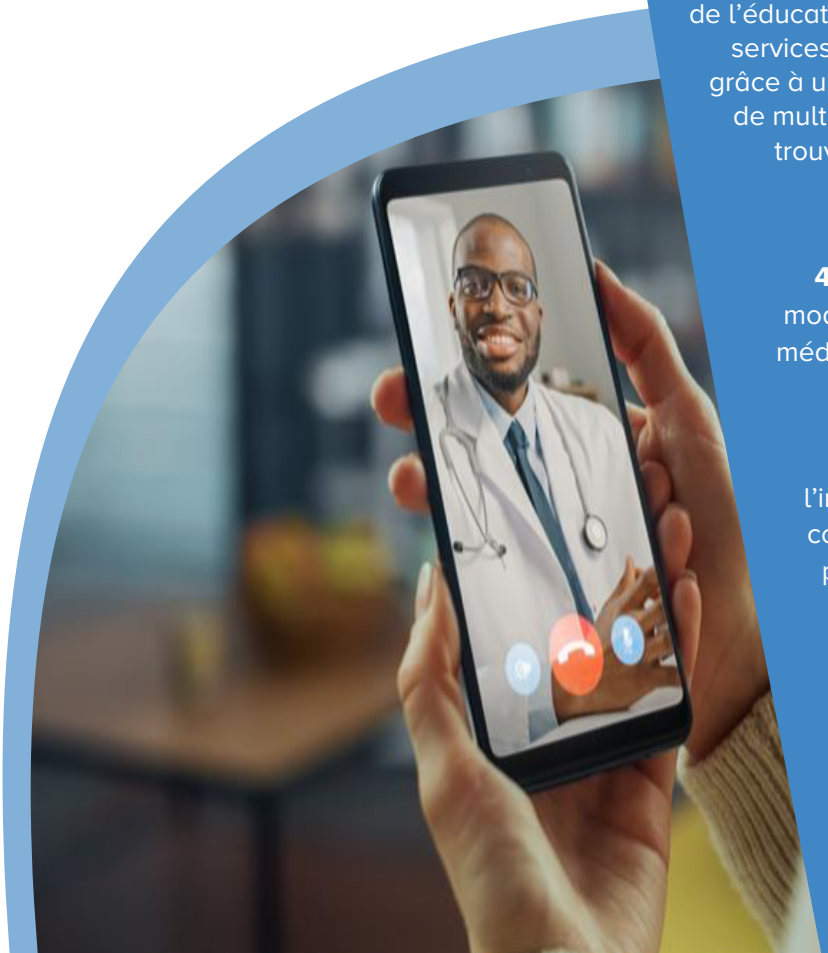
III. REPÉRER LES TECHNIQUES D'HAMEÇONNAGE

L'hameçonnage se produit lorsqu'une personne tente d'obtenir vos renseignements confidentiels à l'aide de tactiques de fraude en ligne. Cela inclus les mots de passe, les renseignements de vos cartes de crédit ou comptes bancaires, le numéro de permis de conduire, etc. Le but consiste généralement à voler votre identité ou votre argent. L'hameçonnage peut paraître légitime et sembler provenir d'un expéditeur connu. L'intention est de vous inciter à verser de l'argent ou à faire un don à cette personne ou encore à installer un programme qui partage vos informations à votre insu ou sans votre consentement. Voilà pourquoi il ne faut jamais cliquer sur les liens dans des courriels télécharger un programme qui est annexé à un courriel. Cet InfoFeuillet vous aidera à apprendre à reconnaître et à éviter les escroqueries par hameçonnage.

Téléchargez l'InfoFeuillet ici.

IV. AUTRES PROGRAMMES / ORGANISATIONS DE LITTÉRATIE NUMÉRIQUE

- Les Canadiens Branchés – ici
- *Let's Connect Digital Literacy* par HelpAge Canada - ici
- *ABC Connect for Learning* par ABC Life Literacy Canada - ici



Santé numérique

1. **Santé numérique :** terme très générique qui englobe la cybersanté ainsi que des sphères d'activité émergentes comme le recours à l'informatique avancée

2. **Soins virtuels :** toute interaction entre patients, entre personnes qui participent à leurs soins ou entre membres de ces 2 groupes ayant lieu à distance, utilisant une forme de technologie de l'information ou de la communication et visant à améliorer ou à optimiser la qualité et l'efficacité des soins aux patients

3. **Télésanté :** utilisation de technologies numériques qui permettent de dispenser des soins médicaux, de l'éducation sanitaire et des services de santé publique grâce à une mise en relation de multiples utilisateurs se trouvant dans des lieux distincts

4. **Télémédecine :** mode d'exercice de la médecine selon lequel le dispensateur de soins utilise des technologies de l'information et de la communication (TIC) pour dispenser des soins de santé aux patients

– Institut canadien d'information sur la santé

Trouver de l'information et des ressources

Pourquoi?

Parmi le tourbillon d'émotions et de questions accompagnant un diagnostic de myélome, il est assez courant de ressentir de la peur et de l'incertitude. Ces sentiments sont souvent amplifiés par une connaissance très limitée du myélome. Lorsque notre santé est en jeu, il est toujours plus sûr d'affronter un ennemi que l'on connaît : écouter son corps, comprendre le diagnostic, les différentes options de traitement et poser des questions sont quelques-uns des meilleurs moyens de se préparer à naviguer en toute confiance dans le parcours du myélome. En recherchant activement l'information dont vous avez besoin, vous vous sentirez d'autant plus responsable de votre parcours personnel.

Comment?

Les professionnels à qui vous pouvez vous adresser pour des questions sur la santé :

- Votre oncologue et votre équipe de soins
- Votre médecin de famille et d'autres spécialistes
- D'autres professionnels de la santé (pharmacien, physiothérapeute, psychologue, travailleur social, etc.)
- Myélome Canada et d'autres organisations de patients ou organismes dans le domaine de la santé

Quelques endroits où chercher de l'information sur la santé :

- Bibliothèques publiques
- Centres de services de santé communautaires et professionnels de la santé publique (infirmières, diététiciens, etc.)
- Internet. Pour plusieurs, l'Internet est l'endroit le plus pratique pour trouver de l'information

L'information vous semble-t-elle fiable?

Il est important de noter qu'il peut parfois être difficile de distinguer un fait vérifié d'une fausse information ou de l'opinion d'une personne. Lorsque vous recherchez de l'information pour vous-même, il est important de déterminer si elle provient d'une source crédible, si elle est indépendantes de tout conflit d'intérêt financier et si elle est impartiale.

Les questions suivantes peuvent vous aider à évaluer la source de vos informations et à déterminer si elles sont dignes de confiance :

1. *Sur quel site Web avez-vous trouvé l'information? Quel est l'objectif du site Web? • Est-ce la vente d'un produit? • S'agit-il d'une plateforme de médias sociaux? • À qui appartient le site Web? • Vous demandent-on de saisir des renseignements personnels avant de vous permettre de lire le contenu? • Quels types d'entreprises font de la publicité sur le site?*
2. *L'information est-elle à jour? Quand a-t-elle été publiée ou mise à jour pour la dernière fois? • Le site propose-t-il des titres ou des liens vers des sources crédibles qui vous permettront d'en savoir plus sur le sujet (et de vérifier l'information) • Est-il facile de vérifier leurs références? • Si le site présente de l'information qui n'est pas l'œuvre originale de l'auteur ou de l'organisation, trouve-t-on des références sur la source de l'information.*
3. *Le nom, les qualifications et les références de l'auteur sont-ils présentés? • Qui est l'auteur? • A-t-il écrit autre chose? • À quels types d'organisations et de personnes est-il associé?*

Important à retenir

Tout comme il existe de nombreuses façons de défendre ses droits, il n'y a pas de manière universelle d'aborder la collecte d'information. Si vous n'êtes pas à l'aise avec la recherche d'information sur Internet, vous pouvez plutôt assurer la défense de vos droits en établissant de solides relations avec votre équipe de soins, en lui faisant confiance pour vous donner l'information dont vous avez besoin et répondre à vos questions. Vous pouvez également demander un deuxième avis ou l'avis d'un spécialiste, qui peuvent tous deux vous aider à vérifier ou à obtenir plus d'informations sur votre diagnostic et vos options de traitement. Le but est toujours de vous amener à prendre en toute confiance la meilleure décision pour vous.

Outils

I. RESSOURCES ÉDUCATIVES DE MYÉLOME CANADA

Le manque de ressources est un problème majeur pour les Canadiens des régions rurales et de nombreuses personnes sont découragées lorsqu'elles tentent d'obtenir de l'aide parce qu'elles ont l'impression qu'il est trop difficile ou écrasant de passer beaucoup de temps en ligne à parcourir tous les renseignements ou d'essayer d'obtenir de l'information par téléphone. Pour aider à pallier cette situation, Myélome Canada a mis en place une Feuille-ressources offrant un éventail de publications, de matériel éducatif en ligne, de programmes, d'outils utiles en ligne, de différentes options de soutien et d'événements éducatifs et communautaires, sur divers sujets qui ont un impact sur les Canadiens vivant avec le myélome.

Accédez à la Feuille-ressources ici.

Des copies imprimées de nos publications peuvent être commandées par téléphone et envoyées par la poste (sans frais!). Vous pouvez envoyer un courriel à contact@myelome.ca, composer le (514) 421-2242 ou le numéro sans frais : 1-888-798-5771, ou encore utiliser notre formulaire de commande en ligne ici.

En outre, Myélome Canada dispose d'une vaste bibliothèque de vidéos informatives pour vous aider à comprendre les complexités de la vie avec un myélome, ce à quoi vous pouvez vous attendre des diverses options de traitement, les questions fréquemment posées, en plus de vidéos inspirantes de personnes atteintes d'un myélome.

II. NAVIGATEUR D'ACCÈS POUR LE TRAITEMENT DU MYÉLOME

Au cours des 15 dernières années, le nombre d'options de traitement pour les personnes atteintes d'un myélome a considérablement augmenté en raison de la mise au point de nouveaux médicaments ciblés. Cependant, au Canada, la disponibilité et le remboursement de ces nouveaux traitements varient d'une province à l'autre. Il n'est pas toujours facile de trouver de l'information sur le sujet et cela peut devenir épuisant et décourageant. Pour simplifier la recherche de renseignements sur la disponibilité des médicaments dans les provinces et territoires, Myélome Canada a conçu le Navigateur d'accès pour le traitement du myélome. En un coup d'œil, vous pouvez voir les médicaments qui sont disponibles et couverts dans chaque province et territoire, vous permettant de demeurer informé des options qui s'offrent à vous.

Accédez au Navigateur d'accès ici.

III. OUTIL DE RECHERCHE PERSONNALISÉ D'ESSAIS CLINIQUES

Pour bien défendre vos droits, il est important que vous connaissiez et restiez informé des options qui peuvent s'offrir à vous. En fonction des particularités de votre diagnostic, un essai clinique peut être une option à considérer. Les essais cliniques peuvent permettre l'accès à des médicaments ou des combinaisons de traitements qui ne sont pas encore approuvés par Santé Canada et qui sont inaccessibles aux patients, ou qui sont approuvés par Santé Canada, mais qui ne sont pas couverts par les régimes d'assurance-médicaments provinciaux. Bien qu'il existe certainement des essais cliniques pour les personnes atteintes d'un myélome aux différentes phases de la maladie, chaque étude a ses propres exigences quant au type de patient admissible.

Passer en revue l'ensemble des conditions et exigences de chaque étude peut être long et laborieux, c'est pourquoi Myélome Canada a créé l'Outil de recherche personnalisé d'essais cliniques. Cet outil ne montre que les essais cliniques offerts aux personnes atteintes d'un myélome et offre la possibilité de filtrer les résultats par lieu, phase d'étude et stade de la maladie. Il offre également la possibilité d'être alerté lorsque de nouveaux essais cliniques correspondant à vos critères de recherche sont ajoutés!

Accédez à l'Outil de recherche personnalisé d'essais cliniques ici.

IV. INFOGUIDE DES IMPACTS FINANCIERS D'UN DIAGNOSTIC DE MYÉLOME

Si vous ou l'un de vos proches avez reçu un diagnostic de myélome, vous savez à quel point il peut être difficile de trouver des informations susceptibles de vous aider à gérer vos finances. Les patients vivant dans des régions rurales et éloignées peuvent être confrontés à une charge financière accrue, souvent en raison des coûts supplémentaires de déplacement et d'hébergement. L'InfoGuide sur les *Impacts financiers d'un diagnostic de myélome* a pour but de vous aider à mieux comprendre votre situation financière et à optimiser vos finances afin de tirer le meilleur parti de ce qui est à votre disposition. Étant donné la rapidité avec laquelle les informations relatives aux sujets traités dans ce guide évoluent, nous avons créé un document uniquement accessible sur Internet. Vous pouvez bien entendu imprimer toutes les sections que vous souhaitez.

Téléchargez l'InfoGuide Impacts financiers d'un diagnostic de myélome ici.

3e PARTIE

Ressources pour les Canadiens vivant dans les régions rurales et éloignées

Soins et de soutien pour les Canadiens atteints d'un myélome et vivant en milieu rural ou éloigné

RESSOURCES PROVINCIALES

Vous trouverez ci-dessous une liste de programmes d'intervention pivot et de soutien en oncologie offerts par chaque province, ainsi que la liste complète des principaux centres de cancérologie. Veuillez noter qu'il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de ressources et que le centre de cancérologie le plus proche de chez vous n'offre peut-être pas l'ensemble des services de soutien énumérés. Étant donné que chaque province gère son système de santé différemment, chacune dispose de ses propres services, qui offrent des niveaux et des types de soutien différents. Certains rôles, comme celui de l'intervenant pivot, ne sont pas disponibles dans toutes les provinces. Cliquez sur les noms des programmes pour plus d'information. **À noter que certains liens ne sont disponibles qu'en anglais.**

Alberta *(anglais seulement)*

Centre de cancérologie provincial

Alberta Health Services (AHS), Alberta

11 Centres communautaires de lutte contre le cancer

Cliquez ici pour accéder à la liste complète des centres de cancérologie communautaires en Alberta

3 Grands centres

- Arthur J.E. Child Comprehensive Cancer Centre, Calgary, AB
- Cross Cancer Institute, Edmonton, AB

4 Centres de cancérologie régionaux

- Grand Prairie Cancer Centre, Grand Prairie, AB
- Jack Ady Cancer Centre, Lethbridge, AB
- Margery E. Yuill Cancer Centre, Medicine Hat, AB
- Central Alberta Cancer Centre, Red Deer, AB

Programme d'intervention pivot provincial

2 Intervenants pivot auprès des Autochtones

- Edmonton: 780-432-8747
- Calgary: 403-476-2763

15 Régions rurales d'intervention pivoten oncologie

- Barrhead Community Cancer Centre, Barrhead, AB • 780-674-2221 Ext.2036
- Bonnyville Community Cancer Centre, Bonnyville, AB • 780-826-3311 Ext. 3162
- Bow Valley Community Cancer Centre, Canmore, AB • 403-493-4867
- Camrose Community Cancer Centre, Camrose, AB • 780-679-2837
- Central Alberta Cancer Centre, Red Deer, AB • 403-343-4526
- Drayton Valley Community Cancer Centre, Drayton Valley, AB • 780-621-8087
- Drumheller Community Cancer Centre, Drumheller, AB • 403-820-6011
- Fort McMurray Community Cancer Centre, Fort McMurray, AB • 780-788-1751
- Grande Prairie Cancer Centre, Grande Prairie, AB • 780-538-7588
- High River Community Cancer Centre, High River, AB • 403-652-0131
- Hinton Community Cancer Centre, Hinton, AB • 780-817-5009
- Jack Ady Cancer Centre, Lethbridge, AB • 403-388-6800
- Lloydminster Community Cancer Centre, Lloydminster, AB • 306-820-6144
- Margery E. Yuill Cancer Centre, Medicine Hat, AB • 403-502-8648 Ext.1022
- Peace River Community Cancer Centre. Please contact Grande Prairie Cancer Centre

Colombie-Britannique *(anglais seulement)*

Organisation de soins en cancérologie provincial

BC Cancer, Colombie-Britannique
BC Cancer - Soutien émotionnel
BC Cancer - Ressources de soutien en matière de soins aux personnes atteintes de cancer

6 Centres de cancérologie

- BC Cancer - Abbotsford, Abbotsford, BC
- BC Cancer - Kelowna (Sindi Ahluwalia Hawkins Centre), Kelowna, BC
- BC Cancer - Prince George (Centre for the North), Prince George, BC
- BC Cancer - Surrey, Surrey, BC
- BC Cancer - Vancouver, Vancouver, BC
- BC Cancer - Victoria, Victoria, BC

Programme d'intervention pivot provincial

6 Intervenants pivot auprès des Autochtones

- BC Cancer – Abbotsford • 604-851-4733 ext. 645225 • Cell: 604-845-1750
- BC Cancer – Kelowna • 250-718-4234 • 250-826-4360
- BC Cancer - Prince George • 250-640-2360
- BC Cancer - Surrey • 604-992-4298
- BC Cancer - Vancouver • 604-612-5489
- BC Cancer - Victoria • 250-889-5145

Pour plus d'information et de ressources pour les patients autochtones, cliquez ici.

Programme d'éducation des omnipraticiens en oncologie

De plus amples renseignements sur les médecins de famille et les infirmières praticiennes qui ont suivi le programme d'éducation des médecins omnipraticiens en oncologie sont disponibles par centre de cancérologie/communauté en cliquant sur ce lien (site en anglais).

Manitoba *(anglais seulement)*

Organisation de soins en cancérologie provincial

CancerCare Manitoba (CCMB), Manitoba
Programmes et groupes de soutien du CCMB

Réseau de programmes communautaires de lutte contre le cancer (*CCPN*) pour les patients qui résident à l'extérieur de Winnipeg.

Cliquez ici pour la liste complète des programmes régionaux et communautaires de lutte contre le cancer du CCPN.
Cliquez ici pour télécharger le feuillet d'information pour les patients en milieu rural du CCPN.

Programme d'intervention pivot provincial

Intervenants pivot auprès des Autochtones

Cliquez ici pour accéder à une liste complète de services d'intervenants pivot auprès des Autochtones.

5 Intervenants pivot en oncologie

- Interlake Eastern • Sans frais : 1-855-557-2273 ou télécopieur 1-204-785-9242
- Northern • Sans frais : 1-855-740-9322 ou télécopieur 1-204-677-5387
- Prairie Mountain • Sans frais : 1-855-346-3710 ou télécopieur 1-204-578-2833
- Southern • Sans frais : 1-855-623-1533 ou télécopieur 1-204-331-8899
- Winnipeg • Sans frais : 1-855-837-5400 ou télécopieur 1-204-235-0690

Nouveau-Brunswick

Organisation de soins en cancérologie provincial

Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick, Nouveau-Brunswick
Centres de soutien du Nouveau-Brunswick (site en anglais)

2 Centres de cancérologie (correspondant aux 2 réseaux)

- Vitalité Health Network, Dr Léon-Richard Oncology Centre, Moncton, NB
- Réseau de santé Horizon, Hôpital régional de Saint John, Saint John, NB

Programme d'intervention pivot provincial

Intervenants pivot en oncologie
Cliquez ici pour plus d'information.

Services d'intervention pivot auprès des Autochtones
Santé de la population autochtone

2 Intervenants pivot auprès des Autochtones

- Shayne Tatton
  Bureau à l'Hôpital régional Dr Everett Chalmers (HRDEC) du Réseau de santé Horizon, à Fredericton. Offre du soutien aux clients et patients autochtones à trois autres hôpitaux d'Horizon, soit l'Hôpital public d'Oromocto, l'Hôpital du Haut de la Vallée à Waterville, et l'Hôtel-Dieu Saint-Joseph à Perth-Andover.
- Wanda Ward
  Bureau à l'Hôpital régional de Miramichi du Réseau de santé Horizon, Wanda veille à répondre aux besoins de la population autochtone de la région de Miramichi.

Labrador et Terre-Neuve (anglais seulement)

Organisation de soins en cancérologie provincial

Eastern Health Provincial Cancer Care Program Newfoundland & Labrador Support Centres

1 Grand centre

- Dr H Bliss Murphy Cancer Centre, St. John's, NL

Programme d'intervention pivot provincial

3 Intervenants pivot auprès des Autochtones
Situé au rez-de-chaussée du Centre des sciences de la santé, salle 2764 (en face du Stationnement Concord). Pour plus d'information, cliquez ici.

- Ashley Dicker • 709-777-2199 • (c) 709-725-6546 • ashley@firstlightnl.ca / ashley.dicker@easternhealth.ca
- Solomon Semigak • 709-777-2110 • (c) 709-725-6547 • solomon@firstlightnl.ca / solomon.semigak@easternhealth.ca
- Mary Angela Rich • 709-777-8462 • (c) 709-685-5934 • maryangela@firstlightnl.ca / mary.rich@easternhealth.ca

Nouvelle-Écosse *(anglais seulement)*

Organisation de soins en cancérologie provincial

Programme de soins du cancer de la Nova Scotia Health Authority (NSHA), Nouvelle-Écosse
Salles de confort pour les patients et les familles
Soutien émotionnel et psychologique en oncologie
Soutien émotionnel et pratique
Groupes de soutien

2 Centres de cancérologie

- QEII Cancer Centre, Halifax, NS
- Cape Breton Cancer Centre, Sydney, NS

Programme d'intervention pivot provincial

8 Intervenants pivot en oncologie

Vous pouvez communiquer avec un intervenant pivot en oncologie au numéro sans frais 1-866-524-1234 ou l'un des numéros locaux suivants :

- Chantal Boudreau, Comtés de Lunenburg et de Queen's • 902-541-0044 • Télécopieur : 902-527-5821
- Dianna Hutt, Comtés d'Annapolis et de Kings • 902-690-3700 • Télécopieur : 902-678-0376
- Darolyn Walker, Comtés de Yarmouth et Shelburne • 902-749-1523 • Télécopieur : 902-749-5450
- Kathleen Clark, Comtés de Colchester • 902-898-2376 • Télécopieur : 902-896-5800
- Susan Lawrence, Cumberland Regional Hospital • 902-667-6424 • Télécopieur : 902-667-5684
- Alice Fortune, Comtés de Pictou • 902-752-7600 ext 4922 • Télécopieur : 902-752-7920
- Heather Brander, Comtés de Antigonish, Guysborough, Richmond • 902-867-4500 ext. 4707 Télécopieur : 902-867-4242
- Patricia Burke, Comtés de Sydney, Victoria et Inverness • 902-567-6122 • Télécopieur : 902-567-7911

Ontario

Organisation de soins en cancérologie provincial

Action Cancer Ontario (ACO), Ontario.
Programme de soutien en oncologie psychosociale

14 Centres de cancérologie régionaux

- Centre de cancérologie du Sud-Est de l'Ontario, Kingston, ON
- Centre régional de cancérologie Carlo Fidani, Mississauga, ON
- Grand River Cancer Centre, Kitchener, ON
- Juravinski Cancer Centre, Hamilton, ON
- London Regional Cancer Program, London, ON
- Centre de cancérologie du Nord-Est, Sudbury, ON
  - Programme de soins de soutien
- Princess Margaret Cancer Centre, Toronto, ON
- Regional Cancer Care Northwest, Thunder Bay, ON
  - Manuel du patient et de la famille (EN)
  - CARE Grant Projects
- R.S. McLaughlin Durham Regional Cancer Centre (Lakeridge Health), Oshawa, ON
- Simcoe Muskoka Regional Cancer Centre (Royal Victoria Regional Health Centre), Barrie, ON
  - Soutien et ressources pour les patients et les familles
- Centre régional de cancérologie Stronach à Southlake, Newmarket, ON
  - Livret d'information destiné aux patients
- Sunnybrook Odette Cancer Centre, Toronto, ON
  - Programme de soutien
- Centre de cancérologie de l'Hôpital d'Ottawa, Ottawa, ON
  - Programmes et cliniques Programme de soutien
- Centre régional de cancérologie de Windsor, Windsor, ON
  - Patients, familles et proches aidants

Programme d'intervention pivot provincial

10 Intervenants pivot auprès des Autochtones

- Jeannie Simon, North West • 807-684-7200 ext. 4324
- Miranda Carey, North East • 705-522-6237 ext. 2626
- Louise Cervini, Erie St. Clair • 519-254-5577 ext. 58615
- Rachel Sutherland, South West • 519-685-8500 ext. 54043
- Emily Dampier, Simcoe Muskoka • 249-535-3472
- Kathy MacLeod-Beaver, Central East • 905-576-8711 ext. 32554
- Dionne Nolan, South East • 613-549-6666 ext. 3851
- Carolyn Roberts, Champlain • 613-737-7700 ext. 70522
- Deena Klodt, Hamilton Niagara Haldimand Brant • 905-387-9711 ext. 63312
- Leonard Benoit, Toronto Central • 647-309-1794

Île-du-Prince-Édouard

Organisation de soins en cancérologie provincial

Centre de traitement du cancer de l'Î.-P.-É., Île-du-Prince-Édouard
Soutien et information pour les patients et leurs familles

Programme d'intervention pivot provincial

Intervenants pivot en oncologie

Visitez le site du la programme d'intervention auprès des patients atteints du cancer
Téléphone : 902-894-2552 ou 1-877-511-5177 (sans frais) courriel : cancerpatientnavigator@ihis.org

2 Intervenants pivot auprès des Autochtones

- Mi'kmaq Health Systems Navigator (Ouest)
  Shelby Arsenault, R.N., BScN • 902-831-2711 • shelby.arsenault@lennoxisland.com
- Mi'kmaq Health Systems Navigator (Est)
  Crissy Riley, LPN • 902-676-3007 • criley@abegweithealth.ca

Québec

Organisation de soins en cancérologie provincial

Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et Centres universitaires intégrés de santé et de services sociaux (CIUSSS), Québec
Centres locaux de services communautaires (CLSCS)
Services psychosociaux communautaires

Outre ces centres intégrés, le Québec compte 4 centres hospitaliers universitaires et 3 instituts universitaires qui offrent des services spécialisés et hautement spécialisés au-delà des frontières de leur région sanitaire. Les centres de lutte contre le cancer du Québec relèvent de 22 centres intégrés de santé et de services sociaux qui gèrent de nombreux établissements de santé dans les 16 régions du Québec.

10 Grands centres

- Hôpital Maisonneuve-Rosemont - Cancérologie, Montréal, QC
- Centre de cancérologie des Cèdres (Centre universitaire de santé McGill), Montréal, QC
- Centre intégré de cancérologie – CHUM, Montréal, QC
- Centre hospitalier de St. Mary, Montréal, QC
- Centre de cancérologie Segal (Hôpital général juif), Montréal, QC
- Hôtel-Dieu de Québec (CHUQ), Ville de Québec, QC
- Centre intégré de cancérologie de Laval (CICL), Laval, QC
- CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Sherbrooke, QC
- Hôpital Charles-Le Moyne, Greenfield Park, QC
- CISSS du Bas-Saint-Laurent, Rimouski, QC

Programme d'intervention pivot provincial

Infirmière pivot

Semblable au rôle de l'intervenant pivot dans d'autres provinces. Si on ne vous en attribue pas automatiquement une, vous pouvez demander à votre médecin de parler à une infirmière pivot en oncologie.
Pour plus d'information cliquez ici.

Patient Navigator (Anglophones)

- Steve Guimond, Quebec City
  Community Health and Social Services Foundation, Jeffery Hale Pavilion, 1270 Chemin Ste-Foy, suite 2106, Québec, QC G1S 2M4 • 418-684-2289 ext. 227 / Toll Free : 1-855-684-2289 (c) 418-932-0095 • navigator@qchfoundation.org

Saskatchewan *(anglais seulement)*

Organisation de soins en cancérologie provincial

Saskatchewan Cancer Agency, Saskatchewan
The Community Oncology Program of Saskatchewan (COPS)
(L'objectif du programme est de traiter les patients à proximité de leur communauté d'origine).

2 Centres de cancérologie

- Centre de cancérologie Allan Blair, Regina, SK
- Centre de cancérologie de Saskatoon, Saskatoon, SK

Programme d'intervention pivot provincial

6 Services de soutien pour les Premières Nations et Métis (incl. intervention pivot, soutien culturel et plus)

- Regina General Hospital
  1400, 14th Avenue • 306-766-4155 • Lundi au vendredi 8:00 a.m. – 4:30 p.m.
- Pasqua Hospital (Regina)
  4101 Dewdney Avenue • 306-766-2232 • Lundi au vendredi 8:00 a.m. – 4:30 p.m.
- St. Pauls Hospital (Saskatoon)
  1702 20th Street West • 306-655-0518 • Lundi au vendredi 8:00 a.m. – 4:30 p.m.
- Royal University Hospital (Saskatoon)
  103 Hospital Dr., 5th floor (next to elevators) • 306-655-0166 • Lundi au vendredi 8:00 a.m. – 4:30 p.m.
- Jim Pattison Children's Hospital (Saskatoon)
  103 Hospital Dr. • 306-655-0166 • Lundi au vendredi 8:00 a.m. – 4:30 p.m.
- Victoria Hospital (Prince Albert)
  1200, 24th Street West • 306-940-9002

RESSOURCES TERRITORIALES



Territoires du Nord-Ouest

Programme d'intervention pivot territorial

Programme d'orientation pour les soins oncologiques par le Administration des services de santé et des services sociaux

4 Centres d'intervention pivot auprès des Autochtones

- Stanton Territorial Hospital
- Inuvik Regional Hospital
- Hay River Health Centre
- Fort Smith Health Centre

Pour plus d'information cliquez ici.

Yukon

1 Centre de cancérologie

- Whitehorse General Hospital
  Le coordinateur de soins en cancérologie se trouve au niveau principal, dans la zone des services ambulatoires et des cliniques spécialisées. Téléphone : 867-393-8853 • cancercare@wgh.yk.ca

Programme d'intervention pivot territorial

1 Centre d'intervention pivot auprès des Autochtones

- Programme de santé des Premières Nations de l'Hôpital général de Whitehorse • 867-393-8891 • Heures : Lundi au vendredi : 8 am à 4 pm

Programme d'éducation des omnipraticiens en oncologie

De plus amples renseignements sur les médecins de famille et les infirmières praticiennes qui ont suivi le programme d'éducation des médecins omnipraticiens en oncologie sont disponibles par centre de cancérologie/communauté en cliquant sur ce lien (site en anglais).

Nunavut

Centre de cancérologie affilié

Les patients inuits qui se rendent à l'Hôpital d'Ottawa pour un traitement contre le cancer peuvent bénéficier du soutien des services du Programme de cancérologie à l'intention des peuples autochtones. Visitez leur site pour plus d'information.

1 Intervenants pivot auprès des Autochtones

- Mackenzie Daybutch • 613-737-7700 ext. 73607 • mdaybutch@toh.ca

Services de voyage et d'hébergement

Hope Air (Vols d'espoir)

Disponible dans l'ensemble du Canada

Si vous habitez à plus de 4 heures de route de votre centre de cancérologie et que vous devez ou souhaitez prendre l'avion, vous pouvez bénéficier vous pouvez bénéficier gratuitement du service de transport aérien de Vols d'espoir. L'équipe organisera les vols en votre nom et prendra en charge tous les frais. Pour en savoir plus :

- visitez volsdespoir.ca
- écrivez à info@hopeair.ca
- appelez 1-877-346-HOPE (4673).

Fonds pour le transport aux traitements de la Société canadienne du cancer

Disponible dans les provinces de AB, BC, MB, SK, ON, NB, PEI, NS, QC

Le Fonds pour le transport aux traitements offre une aide financière à court terme pour couvrir certains frais de déplacement liés au traitement du cancer. Il s'agit de dépenses telles que le carburant et les frais de taxi ou de transport en commun. Il est accessible aux personnes dont le revenu familial est inférieur à 150 000 dollars par an et qui reçoivent actuellement un traitement contre le cancer.

- Visitez leur site Web
- Appelez 1-888-939-3333.
- Accédez au formulaire de demande ici

Compagnies aériennes

Les compagnies aériennes proposent souvent des services adaptés aux personnes ayant des besoins spécifiques en matière de voyage, y compris celles qui ont besoin d'un compagnon de voyage. Contactez directement la compagnie aérienne pour obtenir de l'information sur les options d'assistance et de soutien disponibles.

Hébergement

Les centres d'hébergement sont des endroits pour les personnes atteintes d'un cancer qui se déplacent pour recevoir des soins et des traitements. Ils existent dans la plupart des villes dotées d'un grand centre de cancérologie.

- Maisons d'hébergement de la Société canadienne du cancer (BC, NL, NS, QC)
- Centres d'hébergement de la Fondation québécoise du cancer (QC)

Pour obtenir de l'aide supplémentaire dans la recherche d'hébergement ou de ressources de voyage, utilisez le Localisateur de services communautaires de la Société canadienne du cancer.

Programmes de déplacement pour raisons médicales

Financés et gérés par le gouvernement, ces programmes fournissent des subventions pour couvrir les frais de voyage et d'hébergement des patients qui doivent se déplacer pour recevoir des soins médicaux.

Territoires du Nord-Ouest
Programme d'indemnités de déplacement pour raisons médicales

Yukon
Programme d'indemnités de déplacement pour raisons médicales

Nunavut
Programme d'indemnités de déplacements pour raisons médicales - Inuit et programme Non-Inuit

Métis Nation-Saskatchewan (site anglais)
Medical Travel Assistance Program

Métis Nation-Alberta (site anglais)
Medical Travel Program

Colombie-Britannique (site anglais)
Travel Assistance Program
Travel and Accommodation Resources

Île-du-Prince-Édouard
Aide financière pour les déplacements à des fins médicales hors de la province • 902-368-5918 • ooptravelsupport@gov.pe.ca
Information sur les déplacements à des fins médicales pour les personnes ayant le cancer

Manitoba (site anglais)
Northern Patient Transportation Program

Nouvelle-Écosse (site anglais)
Boarding, Transportation and Ostomy Program
Out-of-Province Travel and Accommodation Assistance

Ontario
Programme de subventions accordées aux résidents du Nord de l'Ontario pour frais de transport à des fins médicales

Québec
Transports médicaux
Guide d'information Travel4Health

Terre-Neuve et Labrador
Programme d'aide au transport médical

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance :
862533296RR0001

© 2024 Multiple Myeloma Canada
Première édition : février 2024



MYÉLOME CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

www.myelome.ca