

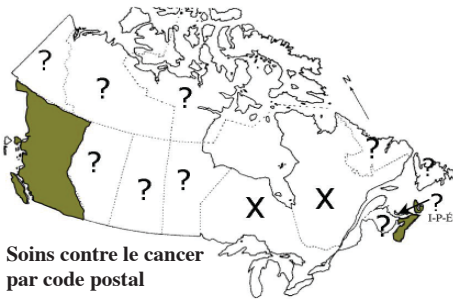
# Association canadienne du cancer du rein

## Bulletin

Janvier 2009

*Organisme de soutien et de défense des droits pour patients atteints d'un cancer du rein et leurs familles au Canada.*

### Les patients sont encouragés de participer à la campagne de défense des droits



Soins contre le cancer  
par code postal

Exemple de cas : Les deux seules provinces qui subventionnent publiquement le Torisel sont indiquées en vert.

X - Provinces qui ont refusé le Torisel

? - Provinces sans prise de décision  
(Nov. 2008 – voir site Web pour mises à jour)

#### Lignes directrices du traitement du cancer du rein pour le Canada

Le traitement de l'ACR a grandement évolué depuis l'apparition, en 2006, des nouvelles thérapies ciblées. Les patients qui ont des questions suivant la mise à jour et les thérapies recommandées peuvent consulter l'énoncé intitulé *Management of Kidney Cancer Forum Consensus Statement* élaboré par des spécialistes canadiens de renom en ACR.

Pour consulter les lignes directrices, veuillez suivre le lien suivant vers le site Web de l'Association canadienne du cancer du rein :

[Lignes directrices du traitement  
du cancer du rein.](#)

Les patients, les soignants, les membres de la famille et les amis sont encouragés d'unir leur voix contre le climat actuel de restrictions injustes, de délais et de refus de financer publiquement des nouvelles thérapies pour le cancer du rein.

Les Canadiens et Canadiennes sont fiers de la *Loi canadienne sur la santé*, mais ils sont souvent surpris d'apprendre que l'approvisionnement de certains médicaments pour traiter les maladies n'est pas assujettie à cette loi fédérale. Plutôt, chaque province ou territoire est responsable de gérer son budget pour médicaments contre le cancer et c'est à eux de décider quels médicaments seront rendus disponibles sur leur formulaire public respectif.

L'accès au traitement pour le cancer du rein varie d'un bout à l'autre du pays, selon votre province ou territoire de résidence, votre accès à l'assurance-maladie privée, le type de cancer du rein dont vous êtes atteint et des thérapies que vous avez suivies dans le passé.

Par exemple, si vous demeurez à l'Île-du-Prince-Édouard, au Yukon, aux Territoires du Nord-Ouest ou au Nunavut, les nouveaux médicaments qui sont disponibles pour traiter le cancer du rein ne sont pas remboursables par les régimes d'assurance-médicaments publics. En Ontario, le régime d'assurance-médicaments provincial exclut le remboursement pour les nouveaux médicaments contre le cancer du rein si vous êtes atteint d'adénocarcinome rénal métastatique à cellules non claires (par exemple, papillaire ou chromophile). Quant à elle, la Colombie-Britannique offre un financement pour les médicaments Sunit, Nexavar ou Torisel (une des trois) comme thérapie de première intention.

Cependant, dans cette même province, les patients qui désirent changer de traitement doivent avoir une assurance-médicaments privée pour le faire, ou bien espérer être admissibles à un essai clinique.

**Les arguments en faveur de Torisel :** Torisel a été approuvé par Santé Canada en décembre 2007 à titre de traitement efficace pour traiter l'adénocarcinome rénal métastatique. À cette époque, plusieurs patients qui possédaient un régime d'assurance privé complet pouvaient se procurer le médicament au moyen de ce dernier.

En septembre 2008, le Processus d'examen conjoint de médicaments oncologiques (PECMO), le nouveau processus national interprovincial d'examen des médicaments (qui regroupe toutes les provinces sauf le Québec), a recommandé aux provinces de ne pas rembourser les coûts associés au Torisel pour les patients qui dépendent de l'assurance-maladie publique.

En raison d'une recommandation négative du PECMO, nous craignons que plusieurs provinces ne refusent l'accès au Torisel. Jusqu'à présent, seules la Nouvelle-Écosse et la Colombie-Britannique accordent un accès limité au médicament. Quant à elles, les provinces de l'Ontario et du Québec refusent l'accès au Torisel. Pour les autres provinces, les décisions sont en attente.

**Que pouvez-vous faire ?** Envoyez une lettre à vos représentants élus. Des exemples de lettres et des adresses utiles se trouvent sur notre site ([www.accrweb.ca](http://www.accrweb.ca)).

## Mot du président



### Chers patients, soignants et amis,

Quelle année pour l'Association canadienne du cancer du rein ! Cette association, qui a connu ses débuts entre quatre patients dans une salle d'attente en 2006, est vite devenue un organisme national de soutien et de défense des droits pour patients dont les membres proviennent des quatre coins du pays. Bien sûr, il nous fait grand plaisir que de nouveaux patients continuent de trouver notre site Web, leur permettant ainsi d'entrer en contact avec d'autres patients pour un soutien supplémentaire, des renseignements et l'encouragement dont ils ont besoin.

En 2008, nous avons été privilégiés de rencontrer autant de patients, de membres de leurs familles et de professionnels de la santé de partout au pays. Je n'ai aucun doute que nous aurons l'occasion de rencontrer un grand nombre d'entre vous encore en 2009.

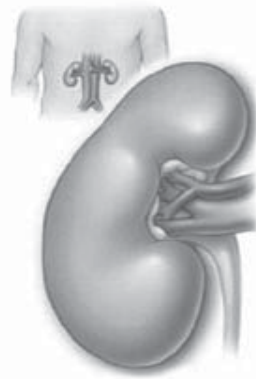
Derrière la scène, l'ACCR demeure un petit organisme dirigé par des patients qui dépend de la passion, du dévouement et de l'imagination de notre équipe croissante de bénévoles. Je tiens d'ailleurs à remercier tous les bénévoles qui ont assumé des responsabilités en sus à titre de membres du Conseil d'administration. Je tiens également à reconnaître l'appui continu que nous accordons à la communauté médicale. Nous vous remercions de votre dévouement envers la prestation de soins de qualité pour les Canadiens et Canadiennes qui sont atteints de cancer du rein.

De plus, l'ACCR est très reconnaissant envers nos commanditaires pharmaceutiques qui nous accordent un financement au moyen de subventions sans restrictions, nous permettant ainsi d'animer des rencontres éducatives pour patients et des webémissions nationales.

Pour l'an 2009, nous avons encore beaucoup de travail à faire pour assurer que les patients dans l'ensemble du pays puissent avoir un accès égal aux traitements pour l'adénocarcinome rénal. Nous travaillons acharnement afin que la décision qui soit prise concernant votre traitement soit entre vous et votre médecin, sans restrictions de votre fournisseur provincial. Veuillez vous joindre à nous dans nos efforts de défense des droits des patients. Même si vous n'avez jamais écrit une lettre à vos représentants élus, nous vous encourageons maintenant de prendre position en faveur des droits des patients atteints du cancer du rein. Faites-le pour vous, pour les membres de votre famille et pour ceux qui n'ont pas encore été diagnostiqués.

Nous souhaitons une bonne santé à tous. Et comme nous le disons à l'ACCR, ALLONS DE L'AVANT !

**Tony Clark**



## Essais cliniques prometteurs en matière de cancer du rein

Les essais cliniques offrent aux patients l'occasion de contribuer à la recherche en cancer du rein. Pour plusieurs de ces patients, il s'agit également d'une occasion sans pareil pour obtenir un traitement qui n'est pas disponible autrement dans leur province.

Plusieurs essais cliniques sont présentement en cours dans certains des grands centres de recherche sur le cancer dans l'ensemble du Canada. Pour déterminer votre admissibilité à un essai clinique en particulier, veuillez consulter un des sites Web indiqués ci-dessous ou en discuter avec votre oncologue.

Voici quelques exemples d'essais cliniques présentement en cours :

#### *Pour traitement adjuvant :*

Essai en phase 3 ASSURE : Nexavar versus Sutent versus placebo. Les patients doivent être en période post-néphrectomie depuis au maximum 12 semaines, sans aucune présence de maladie.

#### *Pour traitement de première intention :*

Pazopanib versus Sunitinib pour traiter l'adénocarcinome rénal métastatique ou en stade local avancé (essai en phase 3).

#### *Pour traitement de seconde intention :*

- Axitinib (Ag 013736) à titre de thérapie de seconde intention pour l'adénocarcinome rénal métastatique. Axitinib versus Sorafenib (Nexavar)
- Torisel versus Nexavar (à titre de thérapie de seconde intention suivant l'utilisation de Sutent)
- RAD001/Everolimus (Afinitor) – Programme d'accès étendu pour patients post-Sutent ou Nexavar (ou les deux)
- ABT-869 (à titre de thérapie de seconde intention post-Sutent). Essai en phase 2.

#### *Études américaines :*

Adénocarcinome rénal papillaire : Étude en phase 2 de GSK1363089 (anciennement XL880) pour l'adénocarcinome rénal papillaire.

#### **Site Web utiles pour trouver des essais cliniques**

[www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) [en anglais seulement]  
(site Web américain comprenant des liens à des essais cliniques canadiens)

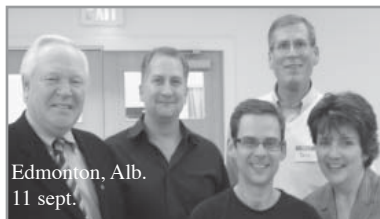
De plus, il est possible qu'un site Web existe pour chaque province en matière d'essais cliniques. Par exemple, en Ontario, les patients peuvent consulter le site [www.ontariocancertrials.ca](http://www.ontariocancertrials.ca) [en anglais seulement].

## Rencontres pour patients au Canada

Au cours des derniers mois, l'Association canadienne du cancer du rein a eu l'occasion d'animer des rencontres dans plusieurs villes au Canada.

- Notre première rencontre pour patients en français a eu lieu le 17 juin à Montréal (Québec). Les conférenciers invités à cette rencontre étaient deux experts, le Dr Simon Tanguay et le Dr Denis Soulières, qui ont fait un exposé sur les récents développements dans la gestion du cancer du rein.
- Le 11 septembre, l'ACCR a animé sa première rencontre pour patients à Edmonton (Alberta), avec, comme conférenciers invités, le Dr Dean Ruether du Tom Baker Cancer Centre à Calgary et le Dr Scott North du Cross Cancer Institute à Edmonton.
- Le 25 septembre, CancerCare Manitoba a tenu une rencontre de soutien aux patients et l'ACCR est très fière d'avoir eut l'occasion de commanditer cet événement auquel plus de 100 personnes ont participé en personne ou par l'entremise du réseau Télé Santé de la province.
- Le 21 octobre, l'ACCR a tenu une rencontre pour professionnels de la santé dans la région de l'Atlantique. Pour cette rencontre, la Dr<sup>re</sup> Lori Wood, du QEII Health Sciences Centre en Nouvelle-Écosse, s'est rendue à Fredericton (Nouveau-Brunswick), pour faire un exposé sur les récents développements dans le traitement du cancer du rein.

Le 30 octobre, l'ACCR a tenu sa première rencontre pour patients à Vancouver (Colombie-Britannique), à laquelle les conférenciers invités étaient le Dr Christian Kollmannsberger et le Dr Peter Black. Il est possible de consulter les vidéos produites pour la majorité de ces rencontres sur le site Web de l'ACCR. Pour y accéder, rendez-vous à la section « Rencontres » du site. Cependant, veuillez noter que vous devrez ouvrir une session pour visionner les vidéos. Si vous n'êtes pas déjà membres de l'ACCR, vous devrez vous inscrire. Pour ce faire, rendez-vous à la page d'accueil, puis cliquez sur « Inscrivez-vous dès maintenant ! ».



Edmonton, Alb.  
11 sept.



Fredericton, N.-B.  
21 oct.



Winnipeg, Man.  
25 sept.



Montréal, Qué.  
12 juin



Vancouver, C.-B.  
30 oct.

En haut, à gauche : Dave Chatters, directeur de l'ACCR pour l'Alberta, Dr Dean Ruether, Dr Scott North, Tony Clark, président de l'ACCR, et Deb Maskens, vice-présidente de l'ACCR; en haut, à droite : Karen Ross, directrice de l'ACCR pour le Nouveau-Brunswick, et Dr Lori Wood; 2<sup>e</sup> rangée, gauche : Dr Darryl Drachenberg et Dr Piotr Czaykowski; 2<sup>e</sup> rangée, droite : Lori Stewart, CancerCare Manitoba, et Tony Clark; 3<sup>e</sup> rangée, gauche : Dr Denis Soulières; 3<sup>e</sup> rangée, droite : Dr Simon Tanguay; en bas, à gauche : Evelyn Hazenberg et Ian Hazenberg, directeur de l'ACCR pour la Colombie-Britannique; en bas, à droite : Dr Peter Black, Tony Clark, Dr Christian Kollmannsberger, Deb Maskens, Ian Hazenberg, Tammy Udall, directrice exécutive de l'ACCR.

## À VENIR

*Printemps 2009 :*

Prochaine rencontre pour patients  
avec webémission en direct

*Joignez-vous à nous en personne ou en ligne*

Contactez-nous pour réserver un emplacement afin de visionner la webémission avec un groupe dans votre région.

Consultez le site Web pour les détails de la rencontre, les directives d'accès à la webémission et des mises à jour.

L'emplacement de cette rencontre et des prochaines rencontres canadiennes demeurent à déterminer.

## PMH présente le nom de domaine www.kidneycancercanada.ca à l'ACCR

L'Association canadienne du cancer du rein a tenu sa première rencontre de planification le 11 octobre 2006, à laquelle ont participé environ 15 patients atteints du cancer du rein et soignants. Peu de temps après, le premier site Web,

[www.kidneycancercanada.org](http://www.kidneycancercanada.org), a été créé. « Nous n'avions pas

imaginé que nous aurions mis sur pied un organisme sans but lucratif national en moins d'un an », affirme Tony Clark, président de l'ACCR. « Nous n'avions pas imaginé, non plus, que notre site Web serait aussi actif et connaîtrait une croissance si rapide. »



De gauche à droite : Laura Legere, IA, Dr M. Jewett, Deb Maskens, Tammy Udall, Tony Clark, Dr J. Knox et Joan Basiuk, IA.

Anciennement, le Princess Margaret Hospital à Toronto avait acheté plusieurs noms de domaines Web portant sur le cancer du rein. Le 22 mai 2008, la Dr<sup>re</sup> Jennifer Knox et le Dr Michael Jewett ont présenté à l'ACCR le nom de domaine « .ca » [www.kidneycancercanada.ca](http://www.kidneycancercanada.ca). Nous tenons à remercier le PMH de sa générosité.



## Pleins feux sur les bénévoles

*Ian Hazenberg, directeur, Colombie-Britannique*

Le 24 avril 2004, Ian Hazenberg est diagnostiqué d'une tumeur de la grosseur d'un pamplemousse sur son rein droit. Cinq jours plus tard, elle se fait enlever. Bien que cette tumeur eût été cancéreuse, l'opération était un succès et la vie continua comme avant pour Ian.

Un an plus tard, Ian est atteint de ce qu'il pense être tout simplement une grippe. Cependant, suivant une série de tests et une chirurgie exploratoire, ses médecins découvrent que le cancer s'est métastasé dans ses poumons.

En août, on annonce à Ian qu'il n'y a aucun traitement efficace prouvé en existence pour l'adénocarcinome rénal et qu'il lui reste environ 2 ans à vivre. Mais, en décembre, Ian accepte de participer à un essai clinique pour le médicament SU011248 (Sutent).

Treize mois plus tard, la grosseur de la tumeur est réduite à la taille d'une noisette et la tumeur est entièrement translucide, permettant ainsi à Ian de cesser de prendre le Sutent. En août de l'année suivante, Ian recommence son traitement au Sutent en raison d'une croissance de ses tumeurs. Cette fois, le médicament n'a aucun effet.

Par chance, en février 2008, Ian se joint à un essai clinique pour le médicament ABT-869. Il s'agit d'un essai clinique pour patients atteints d'adénocarcinome et pour lesquels le Sutent n'a plus aucun effet. Suivant quelques

ajustements du dosage, la condition d'Ian s'améliore.

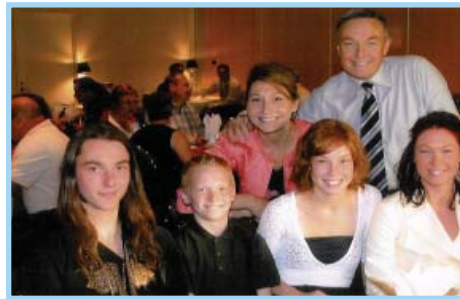
Si ce n'était de ces essais cliniques, Ian est convaincu qu'il n'aurait pas été en mesure de partager son histoire aujourd'hui.

Au début 2008, il accepte une invitation de se joindre au Conseil d'administration de l'ACCR à titre de directeur pour la Colombie-Britannique. Dans son rôle, Ian travaille à l'augmentation du nombre de patients

membres dans sa province, à la sensibilisation à l'ACCR par l'entremise d'entrevues avec les médias et de prestation de conférences. Il agit également à titre d'agent de liaison entre l'ACCR et les intervenants en Colombie-Britannique, en plus de contribuer à l'organisation

de la première rencontre de soutien et session d'information pour patients dans la province.

Pour Ian, cette expérience a été sans pareil. Son cancer et son implication auprès de l'Association canadienne du cancer du rein lui ont donné une perspective nouvelle et un niveau de compassion qu'il n'aurait pu atteindre autrement.



**L'ACCR a un nouveau numéro de téléphone à Montréal pour la région du Québec.**

**Veillez nous téléphoner au 514-907-2188.**

### À la recherche de bénévoles

L'ACCR accueille les patients et soignants qui désirent sensibiliser leurs communautés aux efforts de l'ACCR dans toutes les provinces. En particulier, nous sommes à la recherche de bénévoles au Québec afin de contribuer à notre site Web en français et nous aider à organiser des rencontres pour patients à Montréal et à Québec.

Veillez communiquer avec nous par courriel à [info@accrweb.ca](mailto:info@accrweb.ca).

## Membres du Conseil de l'ACCR 2009

### Président

Tony Clark

[tonyclark@kidneycancercanada.ca](mailto:tonyclark@kidneycancercanada.ca)

### Vice-présidente

Deb Maskens

[debmaskens@kidneycancercanada.ca](mailto:debmaskens@kidneycancercanada.ca)

### Trésorier

Jolene Willacy

[jj oak33@hotmail.com](mailto:jj oak33@hotmail.com)

### Directeur, Communications

Robert Bick

[robertbick@rogers.com](mailto:robertbick@rogers.com)

### Directeur, Technologie de l'information

Dave Larsh

[david.larsh@gmail.com](mailto:david.larsh@gmail.com)

### Directeur, Adhésion

Dale Miron

[dale.miron@yahoo.com](mailto:dale.miron@yahoo.com)

### Directeur, Relations médicales

Joan Basiuk

[jgbasiuk@rogers.com](mailto:jgbasiuk@rogers.com)

### Secrétaire de séance

Wendy Vogt

[wvogt@bestbuycanada.ca](mailto:wvogt@bestbuycanada.ca)

### Directeur, Alberta

Dave Chatters

[chattd9@xplornet.com](mailto:chattd9@xplornet.com)

### Directrice, Manitoba

Marion Cooper

[kenamu4@mts.net](mailto:kenamu4@mts.net)

### Directrice, Nouveau-Brunswick

Karen Ross

[rossfamk@rogers.com](mailto:rossfamk@rogers.com)

### Directeur, Nouvelle-Écosse

Kim Dompierre

[kimdompierre@hotmail.com](mailto:kimdompierre@hotmail.com)

### Directeur spécial

Wally Vogel

[wvogel@pure-pay.com](mailto:wvogel@pure-pay.com)

### Directrice exécutive

Tammy Udall

[tammyudall@kidneycancercanada.ca](mailto:tammyudall@kidneycancercanada.ca)

**514-907-2188**



**Association  
canadienne  
du cancer  
du rein**

514-907-2188

[www.accrweb.ca](http://www.accrweb.ca)

[info@accrweb.ca](mailto:info@accrweb.ca)