



Association  
canadienne  
du cancer  
du rein



# BULLETIN

ÉTÉ 2009

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

## CHOISIR UN ESSAI CLINIQUE POUR LE CANCER DU REIN - PERSPECTIVE D'UNE PATIENTE

Il y a cinq ans, seulement quelques essais cliniques étaient offerts au Canada pour l'adénocarcinome rénal. Aujourd'hui, des options diverses sont offertes pour tous les stades de cancer du rein. À titre de patients, vous avez accès aux essais cliniques qui surveillent les petites masses rénales, aux thérapies ciblées avant et après votre chirurgie, ainsi qu'aux nouvelles thérapies prometteuses pour l'adénocarcinome rénal métastatique.

Plusieurs patients atteints du cancer du rein auront l'occasion de participer à un essai clinique. Le dilemme pour plusieurs sera de décider s'ils devraient choisir un traitement approuvé ou prendre le risque d'opter pour un nouveau médicament, ou encore une combinaison des deux. Dans certains cas, les patients pourront également choisir parmi des essais cliniques qui sont offerts pour leur stade de maladie.

Il arrive souvent que les patients qui considèrent la participation à un essai clinique contactent l'ACCR. Nous tenons à rappeler à tous les patients

### RESSOURCES

#### VUE SUR LE CANCER CANADA

Pour obtenir des ressources et des renseignements récents sur le cancer, visitez Vue sur le cancer Canada, une initiative du Partenariat canadien contre le cancer, à l'adresse [www.vuesurlecancercanada.ca](http://www.vuesurlecancercanada.ca)

que l'essai clinique approprié n'est pas toujours offert dans votre centre de cancérologie actuel, même si vous êtes patient d'un des grands centres de votre province. Vous vous demandez sans doute pourquoi un essai clinique n'est pas offert dans votre centre lorsqu'il est offert ailleurs dans votre province ou au Canada. Souvent, il s'agit d'une question de ressources ; un hôpital offre le nombre d'essais cliniques permis par son budget. Il arrive également que votre hôpital offre un essai clinique en compétition, c'est-à-dire un essai clinique différent, mais pour la même population de clients. Tout dépendant de votre niveau de confort, vous pouvez considérer des essais cliniques dans d'autres centres de cancérologie dans votre province, dans la province adjacente ou même aux États-Unis. Cependant, il est habituellement difficile pour les patients de voyager des distances importantes pour un essai clinique qui exige presque toujours des visites nombreuses. À l'occasion, cela peut valoir la peine. N'oubliez pas que vous pouvez toujours discuter de vos

options avec votre oncologue, même s'il ne participe pas à l'essai clinique en question.

#### Perspective d'une patiente

Je participe actuellement à mon deuxième essai clinique. La décision de participer au premier essai clinique était facile à prendre : à l'époque, il n'y avait aucune autre option de traitement pour ma maladie. Cependant, le choix de participer au deuxième essai clinique me posait un plus grand dilemme. Voici comment je suis parvenue à ma décision :

#### Facteur un : Couverture d'assurance

Je suis très chanceuse de jouir d'une couverture d'assurance privée. Cela veut dire que je pourrai peut-être accéder aux médicaments approuvés par Santé Canada (comme Nexavar, Sutent, Torisel) si j'en ai besoin à l'avenir. (Malheureusement, ce n'est pas le cas pour tous les patients ; tout dépend de votre fournisseur de régime d'assurance, du régime en question et de votre province de résidence).

#### Facteur deux : Gérer les options disponibles

Puisque je planifie vivre très longtemps avec cette maladie, mon plan de traitement nécessitera toute une gamme de médicaments différents, les uns qui prendront la relève des autres. Selon mes recherches portant sur les options qui me sont offertes, j'ai appris que le plus grand nombre d'options de traitement est offert en première ou en deuxième ligne (le premier et le deuxième médicament que vous prendrez pour traiter l'adénocarcinome rénal). C'est comme si j'avais deux jetons de poker et que je devais les jouer de façon stratégique pour maximiser mes options de traitement à

*(suite, page 3)*

# EST-CE QUE L'ACCÈS À UN SEUL TRAITEMENT SUFFIT ?



*Chers patients, aidants et amis,*

Comme vous le savez, nous travaillons tous très arduement pour nous assurer que les patients partout au pays ont accès aux nouveaux traitements contre le cancer du rein. Nous sommes très heureux de la couverture publique élargie qu'ont reçue le Nexavar et le Sutent. Cependant, nous continuons de faire appel à votre appui afin que le Torisel soit accessible partout ; pas seulement en Nouvelle-Écosse et en Colombie-Britannique. Dans ces deux provinces, les décideurs ont fait preuve de leadership envers les patients atteints de cancer du rein.

L'enjeu auquel nous faisons face actuellement est le besoin pour une approche ayant recourt à

des traitements séquentiels. Pour plusieurs types de cancers, lorsqu'un type de traitement cesse de fonctionner, le patient peut passer à un deuxième, troisième et même quatrième traitement. Grâce à ces traitements séquentiels, les patients atteints de maladies métastatiques peuvent continuer de bien gérer leur maladie et profiter pleinement de la vie pendant des années.

Malheureusement, seuls les traitements de première ligne ont été approuvés pour le cancer du rein (c'est-à-dire seulement le premier médicament que vous recevez). Certains patients s'en sortent très bien avec seulement un médicament pendant de nombreuses années. Cependant, pour d'autres, il est possible que l'efficacité du médicament diminue avec le temps, nécessitant alors que le patient passe à un autre traitement.

La majorité des oncologues dont la spécialisation est le cancer du rein témoignent de preuves à la hausse qui démontrent que ces médicaments peuvent être utilisés de façon très efficace les uns après les autres. Dans certaines provinces, les patients qui ont accès à l'assurance privée, ou qui ont les moyens d'autofinancer leurs traitements, ont accès

à plusieurs traitements séquentiels, ce qui permet de prolonger leur espérance de vie considérablement. Malheureusement, les options sont beaucoup plus limitées pour les patients qui dépendent des remboursements publics. Lorsque aucun essai clinique pour un deuxième médicament n'est offert, ces patients n'ont pas accès aux autres thérapies approuvées par Santé Canada pour l'adénocarcinome rénal.

Nous encourageons donc tous les patients et les membres de leurs familles de se joindre à nous pour faire la promotion d'un accès plus polyvalent aux thérapies approuvées par Santé Canada pour le traitement du cancer du rein. Nous l'avons dit et nous le répétons encore : le choix de traitement en est un qui devrait être fait entre vous et votre oncologue.

Au plaisir de vous compter parmi nous dans le cadre de cette campagne importante.

Comme nous le disons souvent à l'ACCR, ALLONS DE L'AVANT !

**Tony Clark**

Président

Association canadienne du cancer du rein

## RÉSEAU CANADIEN DE RECHERCHE EN CANCER DU REIN

Lors du Forum canadien du cancer du rein de cette année, des chercheurs médicaux de partout au Canada ont mis sur pied le Réseau canadien de recherche en cancer du rein (RCRCR). La vision de ce réseau est de faire la promotion de la recherche en cancer du rein afin que le Canada devienne chef de file à l'échelle mondiale dans la gestion du cancer du rein.

Les projets initiaux qui seront entrepris par le RCRCR incluent :

- Une initiative pour évaluer les indicateurs de qualité dans le soin des patients atteints du cancer du rein
- L'élaboration de lignes directrices pour tests génétiques de tumeurs du rein
- La mise sur pied d'une base de données canadienne sur le cancer du rein
- La mise en œuvre des lignes directrices de l'Association des urologues du Canada pour le suivi des patients après la chirurgie
- Le soutien et l'amélioration des mécanismes pour effectuer des essais cliniques par l'entremise d'organisations canadiennes actuelles ou nouvelles

Le RCRCR collaborera de près avec l'Association canadienne du cancer du rein (ACCR) dans le cadre de ces initiatives. De plus, le réseau virtuel du RCRCR sera hébergé dans le site Web de l'ACCR.

*Photo (à droite) prise lors du 2<sup>e</sup> Forum canadien sur le cancer du rein annuel en janvier 2009.*



# RENCONTRES POUR PATIENTS DE L'ACCR

## À VENIR :

Rencontre d'information et d'appui pour patients  
Centre de cancérologie de l'Hôpital d'Ottawa  
Mercredi, 16 sept., 19 h à 21 h  
Avec D<sup>r</sup> Neil Reaume et D<sup>re</sup> Christina Canil

*Nota* : Cette rencontre se déroulera en anglais.  
Consultez le site Web pour plus de détails.

## 15 AVRIL - MONTRÉAL



(G-D) D<sup>r</sup> Pierre Karakiewicz, Deb Maskens,  
Tony Clark et Élise Andreoli, IA

## ARCHIVES DES RENCONTRES

Toutes les rencontres de l'ACCR sont archivées et disponibles sur le Web.  
Rendez-vous à [www.accrweb.ca](http://www.accrweb.ca) et cliquez sur « Rencontres archivées ».

# L'ACCR MET SUR PIED UN CONSEIL MÉDICAL CONSULTATIF

Tout récemment, l'ACCR a mis sur pied un conseil médical consultatif (CMC). Durant notre rencontre générale annuelle tenue en janvier 2009, l'ACCR a demandé à la D<sup>re</sup> Jennifer Knox, oncologue au Princess Margaret Hospital, de siéger à titre de la première présidente du CMC. La D<sup>re</sup> Knox a accepté le poste avec plaisir. Des invitations ont alors été envoyées à 17 spécialistes canadiens avec un intérêt particulier pour le domaine du cancer du rein, et tous ont accepté. Le calibre sans pareil de notre CMC est pour nous un hommage à la réussite de l'ACCR et à sa reconnaissance auprès de la communauté médicale.



D<sup>re</sup> Jennifer Knox

Les membres du Conseil médical consultatif refléteront la diversité géographique du Canada ainsi que les deux langues officielles. De plus, ils proviendront de spécialisations médicales variées, y compris l'urologie, l'oncologie médicale, la radio-oncologie et les soins infirmiers. La directrice des relations médicales de l'ACCR, Joan Basiuk, agira à titre d'agent de liaison entre l'ACCR et son conseil médical consultatif.

Les responsabilités principales de ce conseil sont les suivantes :

- Offrir des conseils d'ordre médical pour les activités du Conseil de l'ACCR
- Effectuer la surveillance des renseignements en matière de santé fournis par l'ACCR à ses membres et dans son site Web
- Recommander des thèmes et des conférenciers pour les rencontres éducatives de l'ACCR qui sont offertes dans leurs régions
- Servir de liaison auprès de la communauté médicale canadienne
- Sensibiliser le public à l'ACCR dans leurs régions ainsi qu'au niveau national et international

*(Essais cliniques - suite de la page 1)*

plus long terme. À cet égard, le meilleur choix pour mon traitement de deuxième ligne était donc d'avoir recours à un nouveau médicament seulement offert par essai clinique et de conserver les traitements approuvés par Santé Canada pour utilisation antérieure.

### Facteurs à considérer

Pour de nombreux patients, la participation à un essai clinique peut être pour eux la seule façon d'accéder aux pharmacothérapies. Cela est particulièrement vrai pour les patients qui nécessitent des traitements de deuxième ligne et pour ceux qui souffrent d'adénocarcinome rénal à cellules non claires. Il s'agit donc d'un facteur très important à considérer, puisque la majorité des médicaments sont disponibles beaucoup plus tôt dans le cadre de programmes de recherche.

Pour les patients qui n'ont pas de couverture d'assurance privée, il sera important de déterminer si la participation à un essai clinique les

empêchera d'avoir accès à un autre médicament éprouvé à l'avenir. Par exemple, si vous avez participé à un essai clinique en première ligne de pazopanib versus Sutent et que l'on vous avait assigné le médicament pazopanib, auriez-vous accès à un autre médicament (par exemple, Sutent) lors de votre traitement de deuxième ligne ? Malheureusement, les agences de remboursement canadiennes sont très strictes concernant les médicaments qui sont remboursés en première ligne. De plus, très peu d'entre elles remboursent les traitements de deuxième ligne (à l'exception du Nexavar suivant une cytokine comme Interferon).

Il sera également important d'évaluer quels seront les avantages de participer à un essai clinique. La réponse la plus simple serait de dire qu'il est impossible de prévoir ces avantages. Justement, les essais cliniques tentent d'identifier quels seront les avantages. Cela dit, si vous décidez de participer à un essai clinique, vous êtes certain d'être suivi de près pour la durée de l'essai.

Peu importe votre décision, il est essentiel d'agir de façon proactive dans le cadre de votre plan de traitement. Par l'entremise de l'ACCR, vous pourrez communiquer avec d'autres patients et aidants qui ont déjà fait des recherches concernant les essais cliniques offerts pour l'adénocarcinome rénal. Souvent, ces mêmes gens constituent une mine d'informations concernant ce qui est offert et où.

Un gros merci à tous ceux d'entre vous qui avez déjà participé à des essais cliniques dans le passé. Sans votre contribution, nous n'aurions pas les traitements qui nous sont offerts aujourd'hui.

Pour de plus amples renseignements concernant les essais cliniques, rendez-vous sur le site Web de l'ACCR, [www.accrweb.ca](http://www.accrweb.ca), ou communiquez avec nous à [info@accrweb.ca](mailto:info@accrweb.ca).

### par Deb Maskens

*Deb est la vice-présidente de l'Association canadienne du cancer du rein. Elle a été atteinte du cancer du rein il y a plus de 30 ans.*



# L'ACCR

UN LIEU IDÉAL POUR LES PATIENTS  
AU STADE PRÉCOCE ET AVANCÉ

## L'HISTOIRE DE JOLENE

par Jolene Willacy

Le diagnostic du cancer du rein prend des formes différentes, selon les patients. Pour certains, ils apprennent qu'ils sont atteints du cancer du rein lors d'un séjour en salle d'urgence suivant une évolution rapide de la maladie. Pour d'autres, la découverte du cancer est accidentelle alors que leur médecin est à la recherche d'un autre mal. C'était le cas pour moi.

J'ai appris que j'étais atteinte du cancer du rein il y a quatre ans lorsque j'étais chez le médecin pour obtenir les résultats de tests systématiques. J'étais une non-fumeuse à l'allure saine et je me sentais très bien. La nouvelle a donc été pour moi tout un choc.

Après avoir été référée à un urologue, on m'a annoncé qu'il y avait une tumeur de 4,8 cm sur mon rein de gauche qui mettait de la pression sur ma glande surrénale. Il y avait également une petite masse sur mon ovaire de droite et une autre sur mon poumon de gauche.

Par la suite, j'ai dû subir une néphrectomie radicale afin qu'on effectue une ablation chirurgicale de mon rein et de ma glande surrénale. Après la chirurgie, j'ai appris que le kyste qui se trouvait sur mon ovaire était bénin et que la petite masse sur mon poumon était simplement du tissu cicatriciel. Malgré ces bonnes nouvelles, je m'inquiétais de ce qui m'attendait à l'avenir.

Suivant l'étape de la chirurgie, les patients en stade précoce, comme moi, sont surveillés par leur médecin de famille. On nous dit souvent que tout le cancer a été enlevé et qu'aucune recommandation n'a été faite pour le suivi. Cependant, selon mon expérience auprès d'autres patients en stade I et II, j'ai souvent témoigné d'instances de métastases après plusieurs années et même décennies.

Des nouvelles lignes directrices pour le suivi des patients après la chirurgie sont maintenant disponibles sur le site Web de l'Association des urologues du Canada. J'encourage tous les patients de présenter ces lignes directrices à leur médecin et d'en discuter avec lui. Ces lignes directrices m'ont permis d'être plus minutieuse concernant ma surveillance.

À l'époque de mon diagnostic précoce et de ma période de récupération, j'étais également frustrée par le fait qu'il existait très peu de sources d'informations et de soutien pour les patients canadiens. Durant cette période, j'étais anxieuse et je me sentais seule. Heureusement, j'ai eu l'occasion de rencontrer d'autres patients canadiens qui partageaient ma frustration. Peu de temps après, ce même groupe de patients a fondé l'Association canadienne du cancer du rein (ACCR).

Je tiens à encourager tous les patients (y compris ceux au stade précoce) de devenir membre de l'ACCR. Il s'agit d'une source importante de renseignements et de soutien. Entre autres, l'ACCR organise des forums de discussion et des rencontres pour patients partout au Canada.

J'ai choisi d'assumer les fonctions de trésorière pour l'ACCR à titre de bénévole en raison de l'impact positif qu'a eu l'ACCR dans ma vie et dans celle de bien d'autres patients.

Aujourd'hui, je fais front à ma maladie en continuant de faire du bénévolat auprès de l'ACCR et en gardant un journal, en écoutant de la musique, en faisant du sport, en méditant, en adoptant une attitude proactive envers ma surveillance et en conservant une attitude positive.

Pour télécharger les "Lignes directrices pour le suivi après une néphrectomie radicale ou partielle en raison d'un adénocarcinome localisé de stade avancé", rendez-vous sur le site de l'Association des urologues du Canada à [www.cua.org/guidelines/rcc\\_2008\\_fr.pdf](http://www.cua.org/guidelines/rcc_2008_fr.pdf).

Pour devenir membre de l'Association canadienne du cancer du rein, rendez-vous à [www.accrweb.ca](http://www.accrweb.ca).

## SOUPER-RENCONTRE RÉGION DE MONTRÉAL SOUPER RENCONTRE MENSUEL

(Groupe de soutien de la région de Montréal)

Pour tous nos membres atteints du cancer du rein, leurs familles et aidants :

Nous serions intéressés à organiser des soupers-rencontres dans le but de mieux se connaître, de partager nos expériences et conseils pour mieux vivre avec nos traitements et leurs effets secondaires.

Ces rencontres nous permettront de partager nos succès et nos échecs dans une atmosphère conviviale.

Renseignements : [info@accrweb.ca](mailto:info@accrweb.ca)  
ou 514-907-2188

NOUVEAU

## BAVARDAGE EN DIRECT

L'ACCR offre aux patients et aux aidants la possibilité de participer au bavardage en direct. Nous vous invitons à participer aux sessions de bavardage organisées par l'ACCR. Consultez le site Web pour les heures et les dates. Vous pouvez également prévoir vous-même l'heure à laquelle vous voulez bavarder avec un autre membre de l'ACCR ou avec un groupe de membres.

*Nota : Vous devez être membre de l'ACCR pour participer. Devenez membre en vous rendant à [www.accrweb.ca](http://www.accrweb.ca)*

N'hésitez pas de nous faire part de vos commentaires et de nous recommander des sujets de discussion pour les prochaines sessions de bavardage. Vous pouvez envoyer vos commentaires à [info@accrweb.ca](mailto:info@accrweb.ca)

Cette publication a été rendue possible par la contribution de plusieurs bénévoles. Si vous avez des questions, ou des idées pour le contenu des prochains bulletins, communiquez avec l'ACCR :  
[info@accrweb.ca](mailto:info@accrweb.ca)

514-907-2188