



BULLETIN

Été 2010

Militer pour la vie

Cela a commencé par un message vocal.

Le 19 avril 2010, John Kinnear a laissé un message vocal au bureau de l'Association canadienne du cancer du rein (ACCRC). Dans son message, il indiquait qu'il était un patient et que son oncologue, D^r Georg Bjarnason du Sunnybrook Regional Cancer Centre à Toronto, lui avait suggéré de communiquer avec l'ACCRC. John avait fait une demande d'accès à un traitement offert hors de la province auprès du gouvernement de l'Ontario, mais celle-ci avait été refusée. Il avait besoin d'aide.

Âgé de 56 ans, John est un enseignant de science et de chimie au secondaire à Aurora, en Ontario. En janvier dernier, il a remarqué qu'il y avait du sang dans son urine et qu'il éprouvait un certain malaise. Il s'est rendu à l'hôpital alors que sa douleur commençait à se répandre en vagues. Un jour plus tard, les résultats d'un tomodensitogramme lui indiquaient qu'il y avait une tumeur sur son rein droit. Il a alors subi une intervention chirurgicale en mars. Vers la fin du mois, lorsque John et son épouse, Janette, ont rencontré le D^r Bjarnason, ce dernier leur a annoncé que John était atteint de l'hypernéphrome métastatique à cellules claires, et que le cancer s'était propagé dans ses poumons.

Le seul traitement offert pouvant guérir John était le HD IL-2. L'interleukine-2 est un type de protéine appelée cytokine qui, lorsque administrée en doses élevées, est réputée aider le système immunitaire du corps à détruire les cellules cancéreuses. Le D^r Bjarnason a indiqué à John qu'il serait un bon candidat pour ce traitement, mais que celui-ci n'était pas financé en Ontario. Le médecin a toutefois fait une demande auprès du régime d'assurance-santé de l'Ontario (OHIP) afin que John puisse recevoir le traitement hors de la province. Malheureusement, cette demande a été refusée dans une lettre reçue le 9 avril. C'est à ce moment que John a contacté l'ACCRC.

Grâce aux conseils et à l'appui de l'ACCRC, John et Janette sont devenus militants pour l'accès aux soins nécessaires à John. Ils ont envoyé un avis d'appel au ministère de la Santé et des Soins de longue durée pour indiquer qu'ils n'acceptaient pas la décision du régime d'assurance-santé. Ils ont également rencontré leur député, Frank Klees, qui a contacté le bureau de la ministre de la Santé et des Soins de longue durée afin que l'audience puisse être hâtée.

Le 6 mai, John et Janette ont participé à une conférence préparatoire avec les représentants du régime d'assurance-santé de l'Ontario. Ils ont présenté un exposé de position rédigé par le D^r Bjarnason, qui se déclarait en faveur du traitement au moyen de la HD IL-2, en plus de fournir des preuves de résultats positifs de traitement chez d'autres patients. Pour sa part, le représentant du régime d'assurance-santé a indiqué que l'organisme Action Cancer Ontario considérait la HD IL-2 comme un traitement expérimental dans leurs lignes directrices de 2006 et que, pour cette raison, aucun financement n'était offert. Lorsque Janette a demandé au représentant du régime d'assurance-santé combien de personnes en Ontario avaient reçu du financement pour les traitements à la HD IL-2 depuis juin 2006, ce dernier a été dans l'impossibilité de fournir une réponse. Le facilitateur a alors demandé au représentant de trouver la réponse d'ici à la prochaine audience du 31 mai.

John a immédiatement consulté l'ACCRC afin d'être mis en contact avec un patient de l'Ontario qui aurait fait une demande de financement acceptée pour le traitement au moyen de la HD IL-2 hors de la province. Ce qui fut fait et, après avoir transmis l'information reçue au régime d'assurance-santé, le 27 mai, John et Janette recevaient la nouvelle qu'ils attendaient depuis bien longtemps : le



John Kinnear

gouvernement allait financer le traitement de John à la HD IL-2 hors de l'Ontario.

« J'ai connu un certain succès grâce à mon militantisme pour de nombreuses raisons », affirme John. « En tout premier lieu, l'appui de ma conjointe Janette s'est avéré essentiel, mais le soutien constant reçu de l'ACCRC a également joué un rôle crucial dans la préparation des questions et des exposés pour chaque rencontre. L'Association m'a également aidé à ne pas lâcher prise. Avec l'appui du D^r Bjarnason également, j'étais entouré d'une équipe formidable composée de ma famille, de mes amis et d'autres « supporters » qui appuyaient mes efforts. »

En seulement 38 jours, du moment où l'ACCRC a reçu son message vocal jusqu'au moment où John a été informé de la décision en sa faveur de la part du régime d'assurance-santé, John Kinnear a appris comment militer pour les soins dont il avait besoin. Cependant, il réalise que son travail n'est pas terminé. « Pourquoi ai-je dû passer par cette dure épreuve ? » « Pourquoi le traitement n'était-il pas couvert ? » Le temps est venu de travailler ensemble afin que le traitement au moyen de la HD IL-2 soit couvert en Ontario pour tous les patients atteints du cancer du rein qui pourraient en bénéficier. »

Message de la présidente

Hommage à un patient inspirant et à un très bon ami

C'est difficile de parler de Tony Clark sans parler d'inspiration. Il est décédé du cancer du rein papillaire en avril 2010, mais l'impact qu'il a eu sur l'Association canadienne du cancer du rein persiste dans tout ce que nous faisons.

Lorsque le téléphone sonne et qu'un nouveau patient nous dit qu'il ne se sent plus seul. Lorsqu'un patient laisse un message dans notre forum de discussion nous remerciant pour notre site et pour les informations qui s'y trouvent. Lorsqu'un nouveau traitement est approuvé et que nous militons pour qu'il soit offert, nous savons que Tony Clark a rendu le tout possible.

Lorsque Tony a reçu son diagnostic en 2005, l'ACCR n'existait pas. Il n'y avait aucun réseau de patients. Il n'y avait aucun site Web canadien. Il n'y avait aucune

Nouvelles concernant les traitements

►►► **Torisel (Temsirrolimus) financé en Ontario**

Depuis le 14 juin 2010, le Torisel est financé en Ontario par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée par le biais du Programme de financement des nouveaux médicaments d'Action Cancer Ontario, à titre de traitement de première intention pour les patients atteints de l'hypernéphrome métastatique pour lesquels le pronostic est sombre (y compris les histologies à cellules non claires).

►►► **Santé Canada approuve le Votrient (pazopanib)**

Santé Canada a approuvé le Votrient (pazopanib) en tant que traitement contre l'hypernéphrome métastatique. Selon l'annonce de Santé Canada, l'Avis de conformité indique que le pazopanib a été approuvé comme traitement de première intention contre l'hypernéphrome métastatique à cellules claires ou comme traitement de seconde intention suivant un traitement par cytokines (tels que l'Interféron et l'Interleukine).



voix pour les patients du Canada. Tony et sa conjointe, Sharon, ont dû faire leurs propres recherches et trouver les conseils d'experts dont ils avaient besoin. Plus tard, ils ont confessé qu'ils se sentaient très seuls durant leur parcours dans le monde de l'hypernéphrome métastatique.

J'ai eu le plaisir de rencontrer Tony dans une salle d'attente en janvier 2006. Il était le premier patient que j'aie rencontré. Dès ce moment, nous avons commencé à partager nos notes et à nous offrir un soutien mutuel. En sa qualité de chef d'entreprise, Tony voyait déjà le besoin de quelque chose de plus...

Entièrement bilingue et avec un charme et une grâce sans pareils, Tony était le leader naturel pour l'Association canadienne du cancer du rein. Malgré

ses propres défis avec l'hypernéphrome métastatique, il continua sans cesse à donner de l'espoir aux nouveaux patients et à mettre toutes ses énergies sur l'amélioration de la situation pour d'autres patients dans l'ensemble du pays.

À titre de nouvelle présidente de l'ACCR, un des objectifs qui me tiendra le plus à cœur pour la prochaine année sera de trouver des façons d'honorer Tony. Nous allons premièrement donner son nom à notre première bourse de recherche en cancer du rein. Son legs, sous la forme de l'ACCR, ne sera jamais oublié. Tony, tu as créé un monde meilleur pour les patients atteints du cancer du rein et pour ce, nous te remercions.

Deb Maskens

Votre santé...

Conseils pratiques

Les patients atteints du cancer du rein peuvent souvent souffrir de fatigue, habituellement causée par le cancer lui-même, mais également par les interventions chirurgicales ou encore par les traitements médicaux.

Actuellement, il existe de nombreux projets de recherche qui étudient l'effet de l'exercice sur la fatigue ressentie par les patients atteints du cancer. Dans un article récent de *Cancer Research Update* du *American Institute for Cancer Research*, on affirme que l'activité physique peut améliorer la qualité de vie des survivants du cancer.

Commencez par une courte marche tous les jours, puis augmentez graduellement la distance du parcours ainsi que la vitesse à laquelle vous vous déplacez. Un podomètre peut être un bon outil pour vous motiver. Donnez-vous des défis en augmentant quotidiennement le nombre de pas que vous faites.

Heather Gage, Infirmière Autorisée du QEII Health Science Centre à Halifax, indique qu'elle discute avec les patients de l'importance de gérer la fatigue en faisant de l'activité physique avec modération et de se reposer lorsqu'on est fatigué. C'est normal de ressentir de la fatigue. Le plus important demeure de faire des activités qu'on aime. Cela peut avoir un effet très positif en plus de nous rappeler que ce sont les petites choses qui comptent.

Plus de choix en matière de traitements contre le cancer du rein, mais l'accès demeure difficile

Par Robert Bick et Deb Maskens

Santé Canada a maintenant approuvé cinq traitements ciblés pour l'hypernéphrome métastatique. Ces médicaments sont : l'Afinitor, le Nexavar, le Sutent, le Torisel et le Votrient. Les recherches ont démontré que le taux de survie global et la qualité de vie des patients atteints du cancer du rein peuvent être améliorés par une utilisation séquentielle de ces médicaments. Cependant, au Canada, les patients ont seulement accès à un de ces médicaments par l'entremise de leur régime public d'assurance-médicament.

Les patients et les médecins qui envisagent des options de traitements de seconde intention ainsi que l'accès à ces traitements pour l'hypernéphrome métastatique doivent savoir qu'à compter du 20 janvier 2011, le programme de soutien de remboursement par le fabricant offert pour l'Afinitor ne sera plus disponible pour les nouveaux patients. Cela veut dire que l'accès à ce médicament dépendra du fait que votre province de résidence aura pris ou non la décision de rembourser ce médicament (dans la mesure où vous êtes admissible au programme d'assurance-médicaments de votre province).

L'Afinitor demeurera accessible pour les patients qui bénéficient d'une assurance-médicaments privée qui couvre ce médicament ou pour ceux qui ont les moyens d'en défrayer les coûts.

Afinitor représente le premier traitement approuvé par Santé Canada pour les patients dont le cancer a progressé malgré le recours à d'autres traitements ciblés au moyen du Sutent ou du Nexavar. Nous devons travailler ensemble afin de nous assurer que tous les patients aient accès à des traitements de seconde intention tels que l'Afinitor. Nous devons nous assurer que nos représentants élus ainsi que les autres preneurs de décision au sein du gouvernement connaissent l'importance de rendre l'Afinitor disponible par l'entremise du financement public. En travaillant ensemble, nous pouvons nous assurer qu'aucun patient ne soit abandonné à son sort sans options de traitement de seconde intention financées. Veuillez consulter le site Web de l'ACCR, www.accrweb.ca, suivez notre **blogue** (en anglais seulement) ou cliquez sur « **Participez à la lutte** » afin d'apprendre comment vous pouvez faire votre part pour améliorer l'accès aux traitements pour les patients atteints du cancer du rein.

1^{ère} conférence annuelle d'éducation des patients de l'ACCR



Tammy Udall et le Dr Jennifer Knox

Par Joan Basiuk

Le samedi 10 avril, l'Association canadienne du cancer du rein a tenu sa première conférence d'éducation des patients à Toronto. Malgré le beau temps en cette journée de printemps ensoleillé, environ 160 personnes ont participé à la conférence pour écouter les présentations et faire du réseautage. Les participants sont venus de partout au pays, y compris de Victoria en Colombie-Britannique et de Fredericton au Nouveau-Brunswick, ce qui illustre bien la portée de l'ACCR dans l'ensemble du pays.

La journée a commencé d'un bon pied avec une présentation à la fois humoristique et intéressante du Dr Robert Buckman. Il a convaincu tous les participants présents que le cancer est en effet un mot, et non une phrase.

Les présentations portaient sur divers sujets, entre autres, les interventions chirurgicales et les traitements actuellement offerts pour le cancer du rein, ainsi que les traitements qui font actuellement l'objet d'essais cliniques. Un panel de conférenciers a également discuté de la prise en charge des effets secondaires des traitements et a fourni de nombreux conseils pratiques aux participants. Nos conférenciers de la journée étaient tous des spécialistes réputés dans le domaine du traitement du cancer du rein.

Heather Pugh et Stephen Andrew, deux patients atteints du cancer du rein, nous ont donné un aperçu de leur cheminement avec la maladie. Leur message en était un d'espoir, tout en étant très réaliste.

Comme deux membres qui ont participé à la conférence l'ont si bien dit :

« Les renseignements obtenus dans le cadre de la conférence ont permis au "patient" de poser les questions nécessaires à son oncologue, certaines auxquelles il n'aurait peut-être pas pensé. La conférence lui a également donné le courage de poser ces questions. »

« Le fait de pouvoir se rassembler avec d'autres personnes ayant le même vécu permet d'alléger la solitude du parcours. »

Un gros merci à tous nos bénévoles et au comité d'organisation sans qui la conférence n'aurait pas connu un aussi grand succès. Au plaisir de vous voir à la conférence de l'an prochain !

Pour ceux qui n'ont pas pu participer à la conférence ou pour ceux qui désirent visionner les présentations à nouveau, des vidéos de celles-ci sont disponibles (en anglais) sur le site Web de l'ACCR à : www.accrweb.ca



Photos reproduites avec l'aimable autorisation de Nick Basiuk Photography

Le bénévolat pour l'ACCR ? Parce qu'on n'est pas seuls.

Par Nicole Giroux

Parce qu'un soir de novembre 2009 le téléphone a sonné et qu'une voix d'homme chaude et grave m'a dit, en anglais, *Bonsoir Nicole Giroux, ici Tony Clark, le président de l'Association canadienne du cancer du rein !, ma vie a changé.*

C'est sans grand espoir que j'avais laissé un message la semaine précédente sur une boîte vocale de Montréal dont j'avais trouvé le numéro sur le site de l'Association canadienne du cancer du rein.

Depuis que mon oncologue m'avait annoncé en mars de cette même année que mon cancer du rein était incurable et, qu'à ma grande insistance – je dois le préciser – il m'avait donné plus ou moins un an à vivre, j'en étais arrivée à une certaine résignation.

Je m'étais tellement battue depuis le premier diagnostic de cancer du rein, la néphrectomie, depuis la découverte de la métastase osseuse unique au fémur et la chirurgie destinée à me garder mobile durant cette année de vie que tous les médecins consultés s'entendaient à m'accorder !

J'étais fatiguée.

Les effets secondaires du Sudent étaient déprimants, ou c'était la progression de la maladie qui causait mes nombreux symptômes, on n'en savait rien.

Angoisse...

Je me concentrais sur le fait de bien manger, d'aller dehors le plus possible, d'apprendre à demander de l'aide alors que j'avais été féroce et indépendante jusqu'à ce jour. Je méditais, je respirais et, ce matin d'été où je n'ai plus eu envie de me lever, j'ai accepté la suggestion de mes proches et de mon médecin de famille de prendre des antidépresseurs.

Sur les entrefaites, après des mois de douleurs, on avait fini par me trouver une fracture de tension près du site de l'ancienne tumeur. Un orthopédiste me prescrivait la chaise roulante, un autre de marcher sur la fracture.

J'ai raconté tout ça et beaucoup plus à cet homme dont l'écoute, ça se sentait très fort même au téléphone, était « palpable », d'une grande sensibilité et, je m'en suis rendu compte dans les semaines qui ont suivi, d'une générosité hors du commun.



À combien d'appels au secours avait-il répondu dans les dernières années ? Il était tout entier avec moi et j'imagine aujourd'hui le sourire qu'il devait avoir lorsqu'après ma longue histoire Tony m'a dit que la sienne était quasi-identique. Pendant que je laissais ces quelques mots avoir leur effet bénéfique sur moi, il a ajouté, avec un sens du timing consommé, que la seule différence entre nous était qu'on lui avait donné ce pronostic... , cinq ans auparavant.

J'ai eu l'immense chance de rencontrer et de passer quelques heures avec Tony et sa grande complice, Debbie Maskens, quelques mois plus tard.

Quel cadeau d'échanger avec ces deux-là ! Quel privilège de les entendre se taquiner, quel vertige de constater à quel point les connaissances qu'ils avaient accumulées étaient imposantes et disponibles à tous ceux qui en avaient besoin !

C'est ce jour-là que j'ai dit à Tony et Debbie que, tant que j'aurais des forces, j'aiderais de mon mieux l'Association.

Ma vie a changé ce soir de novembre, pour le meilleur. Non seulement j'ai eu une seconde opinion d'un spécialiste qui m'a permis de raffiner le traitement que je reçois, mais surtout ma maladie est devenue quelque chose dans laquelle je suis désormais active.

Que ce soit à traduire ou réviser les textes en français, à participer à un atelier organisé par une compagnie pharmaceutique en tant qu'unique et très humble représentante des « patients », mais surtout, les quelques fois où j'ai moi-même écouté l'histoire d'autres gens atteints, j'ai l'impression de faire une petite différence.

Parce qu'un soir de novembre 2009 le téléphone a sonné, je n'ai plus été seule.

Rencontres pour patients – Automne 2010

21 sept. >>> Québec

Nouveaux développements dans la prise en charge du cancer du rein

Avec le Dr Louis Lacombe et le Dr Éric Levésque

25 oct. >>> Hamilton

Nouveaux développements dans la prise en charge du cancer du rein (en anglais)

Avec le Dr Sébastien Hotte et le Dr Anil Kapoor

29 nov. >>> Vancouver

Nouveaux développements dans les traitements du cancer du rein et dans la prise en charge des effets secondaires (en anglais)

Avec le Dr Christian Kollmannsberger, le Dr Peter Black et Susan D'Aloisio, Infirmière Autorisée

1er déc. >>> Edmonton

Une qualité de vie, suite à un cancer du rein

Avec le Dr Ron Moore et le Dr Branko Braam

Toutes les rencontres ont lieu de 19 h à 21 h (La séance d'accueil débute à 18 h 30.)

Renseignements : www.accrweb.ca

>>> **RSVP :** info@accrweb.ca • 1-866-598-7166

Faites un don

à l'Association canadienne du cancer du rein

L'Association canadienne du cancer du rein est un organisme de bienfaisance enregistré. Les dons reçus nous permettent d'éduquer les patients atteints du cancer du rein, de fournir un appui aux patients et à leurs familles, de militer pour un accès égal aux traitements et de subventionner la recherche en cancer du rein qui est si nécessaire.

Pour faire un don, rendez-vous à :

www.accrweb.ca et cliquez sur l'onglet « **Don** »

ou Envoyez votre chèque à :

Association canadienne du cancer du rein
C.P. 23026, succursale Westgate
Cambridge (Ontario) N1S 4Z6

Cet organisme a adopté le :

No d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 821670155 RR0001

Imagine
Canada  Code d'éthique

BULLETIN

Cette publication a été rendue possible par la contribution de plusieurs bénévoles. Si vous avez des questions, ou des idées quant au contenu des prochains bulletins, veuillez communiquer avec l'ACCR :

info@accrweb.ca

514-907-2188