



Association
canadienne
du cancer
du rein

AUTOMNE 2011



BULLETIN

Nouvelles orientations dans les essais cliniques sur le cancer du rein

Par la Dre Nina Baluja, directrice de l'ACCR pour l'Ontario

Les essais cliniques offrent aux patients éligibles l'opportunité de jouer un rôle actif dans leurs propres soins de santé et leur permettent aussi d'accéder à de nouveaux traitements avant qu'ils ne soient disponibles à l'ensemble des patients. Les patients participants reçoivent en outre des soins médicaux de pointe au sein des meilleurs établissements de santé pendant la durée des essais, en plus d'aider leurs pairs en apportant une contribution essentielle à la recherche sur le cancer du rein.

Un vent d'espoir a soufflé en 2005 dans le domaine de la recherche sur le cancer du rein, alors que les essais cliniques sur le Sutent et le Nexavar ont obtenu des résultats positifs, ce qui a débouché sur leur approbation par Santé Canada. Depuis, d'autres molécules se sont révélées prometteuses et le Torisel, l'Afinitor et le Votrient ont aussi été approuvés par Santé Canada.

Quels sont les nouveaux traitements disponibles dans le cadre d'essais cliniques ?

Outre les traitements déjà disponibles qui font l'objet de tests en vue, entre autres, de leur trouver de nouvelles applications, les nouvelles molécules suivantes sont présentement à l'essai au Canada :

Un nouvel agent, le **tivozanib** (AV-951) est présentement testé en tant que traitement de première intention, en comparaison avec le sorafenib (Nexavar). Le tivozanib est un traitement oral, anti-VEGF (facteur de croissance de l'endothélium vasculaire).

Le **R04929097** est un inhibiteur de gamma-sécrétase, un enzyme clé dans l'activation des récepteurs Notch. Une voie de signalisation Notch anormale est impliquée dans de nombreux cancers humains, dont celui du cancer du rein. Ce nouvel agent est présentement à l'étude en tant que traitement de deuxième intention du cancer du rein chez des patients dont la maladie a connu une progression au cours d'un traitement anti-VEGF antérieur.

Le **BMS-936558** est un anticorps qui bloque les molécules PD-1. La protéine *Programmed Death-1* (PD-1) est une molécule qui ralentit les réponses immunitaires du corps. Un essai clinique est présentement en cours qui étudie cette molécule dans les cas de cancer du rein à cellules claires, chez les patients qui ont connu une progression au cours d'un traitement anti-VEGF antérieur.

Le **dovitinib** (TKI258) est un nouveau traitement oral anti-VEGFR (récepteur du facteur de croissance de l'endothélium vasculaire) et anti-FGFR (récepteur du facteur de croissance de fibroblastes). Un essai clinique est présentement en cours pour comparer le dovitinib (TKI258) et le sorafenib (Nexavar), en tant que traitements de troisième ligne chez les patients ayant connu une progression après deux traitements antérieurs, dont un anti-VEGF et un inhibiteur de la mTOR.

Quels sont les nouveaux enjeux importants dans la recherche sur le cancer du rein ?

Pour d'autres types de cancer, des biomarqueurs connus (tel que le HER2 dans le cas du cancer du sein) permettent aux oncologues de cibler la meilleure thérapie en fonction du type spécifique de tumeur.

Les biomarqueurs sont des éléments essentiels qui permettent aux oncologues de choisir le bon traitement pour le bon patient. À l'heure actuelle, la recherche sur le cancer du rein se concentre sur l'identification des biomarqueurs spécifiques à ce type de cancer.

La plupart des tumeurs agissent sur certaines voies de division et de multiplication cellulaires, provoquant une division cellulaire incontrôlée et une croissance tumorale. Notre compréhension de la façon dont les tumeurs arrivent à monopoliser ces voies et à continuer de croître demeure très limitée. L'analyse de biomarqueurs pourrait nous aider à mieux comprendre ce phénomène. En identifiant ce qui déclenche les tumeurs, nous pourrions être en mesure de les contrôler. L'analyse de biomarqueurs demeure un élément primordial des essais cliniques sur le cancer du rein. Il est très important que les patients participant aux essais cliniques donnent leur accord pour l'analyse de biomarqueurs, laquelle implique souvent des tests génétiques.



Dre Nina Baluja

Au Canada, un essai clinique est présentement en cours auprès de patients souffrant d'un cancer du rein de stade avancé afin d'évaluer les biomarqueurs dans leur sang et dans des échantillons de tissus archivés, de même que leur corrélation avec l'activité clinique et la toxicité liée aux traitements.

Comment puis-je en savoir plus sur les essais cliniques ?

Plusieurs centres d'oncologie dans l'ensemble du Canada offrent des essais cliniques sur le cancer du rein. Au Canada, il y a présentement 39 essais cliniques en cours pour le cancer du rein.

[L'ACCR a publié une liste de ces essais sur son site internet en anglais.](#) Pour en faciliter la consultation, nous avons classé ces essais en différentes catégories : traitements néo-adjuvant (pré-chirurgie), traitements adjuvants (suivant immédiatement la chirurgie), traitements de première, deuxième et troisième intentions, chirurgie et essais sur les biomarqueurs. L'ACCR effectue régulièrement une mise à jour de cette liste.

L'histoire d'André

Par Maria Leblanc

Mon mari André était propriétaire d'un magasin local de matériaux de construction à Cap-Pelé, au Nouveau-Brunswick, lorsqu'il a reçu le diagnostic de cancer du rein. Il avait alors 50 ans et nous célébrions notre 18^e anniversaire de mariage. À cette même époque, André avait décidé de vendre son entreprise.

Comme du sang avait été détecté dans son urine à quelques reprises au cours cette année-là, son médecin de famille l'a envoyé passer une échographie et une grosse tumeur a été trouvée sur son rein droit en octobre 2005. La tumeur a été enlevée en janvier 2006. On nous a alors dit que tout s'était bien déroulé et que tous les ganglions lymphatiques avoisinants étaient normaux.

Six mois plus tard, un tomodensitogramme (scan) a permis de voir des ganglions lymphatiques hypertrophiés dans la région de la poitrine. Il a été établi qu'ils étaient présents au moment de la chirurgie, mais qu'on avait omis de les dépister. Ils seraient désormais observés régulièrement. André se sentait en parfaite santé ; il ne ressentait aucune douleur. Le suivi a continué au cours des quatre années suivantes. Puis, les ganglions ont pris de l'expansion. Nous savions, après avoir consulté un spécialiste du cancer du rein et le site de l'ACCR, que notre meilleure option était le sunitinib (Sutent), mais notre oncologue local recommandait plutôt un traitement à l'interféron, à cause du coût élevé du Sutent.

Nous n'avions aucune assurance maladie. Le stress d'avoir à faire face à la progression de la maladie ainsi que celui lié aux coûts du traitement nous accablaient parfois. Nos économies en prévision de notre retraite seraient nécessaires pour combattre la maladie. Heureusement, un autre hôpital local proposait une étude comparant le pazopanib (Votrient) au sunitinib (Sutent). J'estime pouvoir dire que la décision de débiter le traitement a été tout autant économique que médicale. En mai 2009, André a commencé à prendre du Sutent et il en est maintenant à son 20^e cycle. Bien sûr, ce médicament cause certains effets indésirables, mais le traitement fonctionne très bien et la maladie est restée stable depuis deux ans.

Malheureusement, nous savons que le Sutent va éventuellement arrêter de fonctionner : la semaine prochaine, le mois prochain ou l'année prochaine. Seul le temps nous le dira. André aura alors besoin d'avoir accès au meilleur traitement de deuxième ligne disponible. L'évérolimus (Afinitor) a été approuvé par Santé Canada comme traitement de deuxième ligne en janvier 2010. Nous sommes ravis que le Nouveau-Brunswick ait décidé de se joindre à la majorité des autres provinces et d'approuver ce traitement en juillet 2011, offrant aux patients du Nouveau-Brunswick les meilleurs soins possibles.

Le site Web de l'ACCR a été une excellente source d'informations sur les options de traitement, les effets secondaires et les nouvelles récentes. Il a été une bénédiction pour nous. Je visite le site au moins une fois par semaine pour consulter les dernières nouvelles.



Avec quelques amis, André vient de lancer un groupe local de soutien pour les personnes souffrant de tous les types de cancer. De plus en plus de personnes participent aux réunions. Ceci démontre combien il est important d'avoir un lieu pour se rencontrer et pour parler avec des gens qui vivent des émotions semblables. Ces rencontres vont fort probablement se poursuivre. Nous croyons qu'une attitude positive est un outil efficace pour combattre tous les types de maladie.

Mis à part un peu de fatigue, André est en assez bonne santé et poursuit sa vie quotidienne.

Bourse de recherche

Par Deb Maskens, présidente de l'ACCR

L'Association canadienne du cancer du rein (ACCR) est tellement convaincue de la nécessité de développer plus avant la recherche sur le cancer du rein qu'en 2010, elle a créé le Fonds de recherche « Allons de l'avant! » qui était le motto de Tony Clark, co-fondateur de l'ACCR. Nous sommes heureux de vous annoncer que la première bourse de recherche a été décernée au printemps dernier à la docteure Severa Bunda de l'Université de Toronto. La docteure Bunda a obtenu son doctorat en recherche cardiovasculaire, mais après qu'un membre de sa famille eut développé des métastases à la suite d'un cancer du colon, ses travaux de recherche se sont réorientés sur les questions entourant le développement des métastases.

L'importance du rôle du gène von Hippel-Lindau (VHL) dans le développement du cancer du rein est connue depuis des années. Récemment, l'équipe de recherche de l'Université de Toronto a découvert un lien entre le gène von Hippel-Lindau (VHL) et le gène Janus kinase 2 (JAK2). Le JAK2 joue un rôle dans la prolifération, l'activation, la migration et la mort des cellules. Les recherches de la docteure Bunda porteront sur l'étude du mécanisme par lequel le VHL régule le JAK2 dans le cancer du rein.

La docteure Bunda espère que « les découvertes tirées de [ses] travaux permettront une meilleure compréhension du développement et de la progression du cancer du rein et ultimement, qu'elles seront utiles dans le développement de nouveaux traitements anticancéreux » (traduction libre).

Les travaux de la docteure Bunda se feront sous la supervision du docteur Michael Ohh, un scientifique connu et respecté dans le domaine de la recherche sur le cancer du rein. Le docteur Ohh est professeur



La Dre Bunda et le Dr Ohh dans leur laboratoire

au département de biologie médicale et de pathologie de l'Université de Toronto en plus d'être présentement titulaire de la Chaire de recherche du Canada en oncologie moléculaire. Il a passé la plus grande partie de sa carrière à étudier le gène von Hippel-Lindau (VHL) et son rôle dans le cancer, plus particulièrement dans celui du rein.

L'Association canadienne du cancer du rein financera la bourse de recherche de la docteure Bunda par l'entremise de son Fonds de recherche « Allons de l'avant! » en collaboration avec le Programme de partenariat avec les petits organismes de santé des Instituts de recherche en santé du Canada.



Maryse Tremblay et Nicole Giroux

Notre nouvelle coordonnatrice : Maryse Tremblay

Par Nicole Giroux, directeur de l'ACCR pour le Québec

Pour parvenir à décrocher le nouveau poste de coordonnatrice administrative à temps partiel de l'ACCR malgré les dizaines de candidatures soumises, il fallait disposer de bonnes références, posséder des capacités impressionnantes et faire preuve de beaucoup de compassion. Maryse Tremblay s'est rapidement révélée être la candidate idéale pour notre organisation et a commencé à travailler pour l'ACCR de son bureau à domicile, situé à Montréal, au mois de mai 2011.

Même si vous ne croyez pas aux vieilles âmes, vous réaliserez tout de même que Maryse est d'une sagesse étonnante pour son jeune âge. Cette jeune femme possède une force tranquille mais puissante qui ne se laisse pas facilement ébranler. Elle a travaillé comme coordonnatrice auprès du Regroupement Les sages-femmes du Québec pendant plusieurs années, entre autres en éditant leur bulletin, en organisant des activités et en soutenant leur cause.

À l'ACCR, Maryse est responsable de la transmission de l'information à nos membres francophones, d'élargir les rangs de notre organisation au Québec et de prendre en charge les dons de bienfaisance. Elle a déjà participé avec succès à l'organisation et à la tenue de sa première rencontre de patients le 26 mai dernier à Montréal et elle a mis en place avec brio et patience notre première base de données de donateurs.

Pour Maryse, travailler pour une cause en laquelle elle croit est aussi primordial que de relever les défis liés à son rôle. Il n'y a aucun doute dans mon esprit qu'elle atteindra ces deux buts en travaillant pour nous à l'ACCR.

Bienvenue Maryse!

Merci à AVEO



À la conférence de l'American Society of Clinical Oncology de Chicago en juin dernier, AVEO Pharmaceuticals a fait un don à l'Association canadienne du cancer du rein pour chaque visite d'un participant à son kiosque.

Petit conseil : soyez proactifs et connaissez votre risque de développer des caillots sanguins

Par Joan Basiuk, vice-présidente, directrice des opérations et des relations médicales de l'ACCR

Les patients atteints d'un cancer courent un risque six fois plus élevé de développer des caillots sanguins, et ce risque est encore plus élevé chez les patients atteints du cancer du rein.

Quand un caillot sanguin se forme dans les veines profondes du corps, habituellement dans les jambes, ce phénomène est connu sous le nom de thrombose veineuse profonde (TVP). Lorsque des caillots se détachent d'une TVP et atteignent les poumons, il s'agit d'une embolie pulmonaire (EP). L'embolie pulmonaire peut entraîner la mort. Il est donc d'une importance primordiale que vous soyez renseignés sur ces deux problèmes de santé et que vous obteniez rapidement des soins médicaux si vous croyez éprouver un de ces problèmes.

1) Parlez à votre médecin

- Renseignez-vous sur votre risque de développer des caillots sanguins;
- Renseignez-vous sur les stratégies pour prévenir les caillots sanguins.

2) Connaissiez les symptômes

Thrombose veineuse profonde (TVP)

- Enflure, habituellement dans une jambe;
- Douleur ou sensibilité dans une jambe;
- Décoloration de la peau (teinte rougeâtre ou bleutée sur la jambe);
- La jambe est chaude au toucher.

Embolie pulmonaire (EP)

- Essoufflement soudain;
- Douleurs aiguës à la poitrine, souvent pire lors de respirations profondes;
- Rythme cardiaque rapide;
- Toux inexpliquée, possiblement accompagnée de sécrétions teintées de sang.

3) Prenez des mesures pour diminuer votre risque de développer un caillot sanguin

- Conservez un poids santé;
- Évitez de rester assis ou couché pendant de longues périodes;
- Faites des exercices simples pour aider votre sang à circuler si vous ne pouvez pas bouger pendant de longues périodes. Fléchissez et pointez simplement vos pieds et faites des cercles avec vos pieds;
- Quand vous voyagez : buvez beaucoup d'eau, portez des vêtements amples, levez-vous et bougez à toutes les heures.

Si vous pensez souffrir d'une TVP :

- Ne tardez pas;
- Appelez votre médecin immédiatement.

Si vous pensez souffrir d'une EP :

- Ne tardez pas;
- Rendez-vous à l'urgence du centre hospitalier le plus proche.

Merci et au revoir



En avril 2008, on m'a donné l'incroyable chance d'occuper le nouveau poste de directrice générale de l'Association canadienne du cancer du rein. Lorsque j'ai joint l'équipe de l'ACCR, j'occupais un poste à temps partiel. Le budget de l'organisme était alors très restreint et la direction était assurée par un petit groupe de bénévoles dévoués. Ce nouvel organisme à but non lucratif, dirigé par des patients, grandissait néanmoins très rapidement. Au cours des trois années pendant lesquelles j'ai travaillé pour l'ACCR, mon rôle s'est développée et a évolué pour mieux aider à soutenir l'organisme durant une période de croissance et de changements importants.

Le 8 juillet 2009, l'ACCR fut enregistrée à l'échelle nationale comme organisme de bienfaisance dans le domaine de santé. Dès lors, les gens ont pu commencer à faire parvenir officiellement des dons destinés à aider et à informer les plus de 5000 Canadiens qui reçoivent un diagnostic de cancer du rein chaque année. Au début de l'année 2010, le conseil d'administration de l'Association canadienne du cancer du rein s'est engagé à travailler pour combler une importante lacune dans le financement de la recherche sur le cancer du rein. Au cours de cette même année, le Fonds de recherche « Allons de l'avant! » a été créé en l'honneur du cofondateur de l'ACCR, Tony Clark, un homme qui s'est révélé un de mes plus importants modèles. Un partenariat a été établi avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) qui se sont engagés à contribuer un dollar pour chaque dollar amassé par l'ACCR.

J'ai été témoin de plusieurs autres accomplissements au cours des trois dernières années, dont l'autorisation du financement de diverses nouvelles options de traitement pour le cancer du rein, la création du Conseil médical consultatif et la tenue de deux conférences de patients à l'échelle nationale. Ma plus belle récompense a été de constater l'énorme différence que cette organisation a faite dans la vie des patients atteints du cancer du rein.

En septembre, j'ai quitté l'ACCR pour me permettre de passer plus de temps avec ma famille. Cette organisation, de même que tous ses patients et les membres de leurs familles, ses bénévoles dévoués et les membres de son conseil d'administration à travers le Canada avec qui j'ai eu l'immense privilège de travailler, me manqueront énormément.

Je suis incroyablement fière d'avoir soutenu l'ACCR tout au long de cette période de changement et de croissance.

Comme on dit à l'ACCR : « Allons de l'avant! »

Tammy Udall



Bienvenue

Bienvenue à Catherine Madden, la nouvelle directrice générale de l'Association canadienne du cancer du rein. Catherine est une directrice générale expérimentée qui possède une vaste connaissance des organismes à but non-lucratif. Plus récemment, Catherine a été la directrice générale de Lupus Canada. Nous avons hâte de travailler sous la direction de Catherine alors que notre organisation continue à croître et à se développer.

Dernière heure : accès aux médicaments

Nous avons appris le 3 octobre dernier que l'Institut d'excellence en santé et en services sociaux (l'INESSS) avait inscrit le Votrient (pazopanib), un nouveau traitement de première ligne pour le cancer du rein métastatique, à sa liste de médicaments d'exception.

Le Votrient constitue une alternative pour les patients qui subissent des effets secondaires importants à la prise de Sutent (sunitinib).

Tout en saluant le fait que l'INESSS ait approuvé le Votrient, nous avons été consternés d'apprendre que l'Afinitor (everolimus) avait essuyé un deuxième refus de la part de l'organisme.

Comme vous le savez sûrement, l'Afinitor est le seul traitement de deuxième ligne pour le cancer du rein métastatique et il a été approuvé dans presque toutes les autres principales provinces canadiennes, soit dans sept des dix provinces.

Nous sommes d'autant plus consternés que l'analyse de la valeur thérapeutique de l'Afinitor faite par le Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (Cépo) a été positive, à l'inverse de celle faite par le Conseil du médicament l'an dernier.

Les raisons du refus apparaissent donc clairement être de nature économique, tout comme l'est la décision d'accepter le Votrient qui est moins cher que le Sutent.

Après toutes les promesses faites par le ministre de la Santé et des Services Sociaux, l'Honorable Yves Bolduc, nous avons appris cette nouvelle avec une grande déception.

Nous avons déjà commencé, avec l'aide de la Coalition Priorité Cancer, une campagne de presse destinée à faire renverser cette décision ainsi que plusieurs autres qui ont trait à des cancers différents.

Le 5 octobre dernier, une intervention en chambre de la députée de Taschereau, Madame Agnès Maltais, critique du PQ en matière de santé, a poussé le ministre Bolduc à évoquer la possibilité d'une telle révision. Pour en savoir plus, consultez [l'extrait des débats de l'Assemblée nationale du Québec du 5 octobre 2011](#).

Plus que jamais, nous avons besoin que vous fassiez parvenir des lettres à l'appui du remboursement de l'Afinitor et du Torisel (qui sera analysé à nouveau au début de l'an prochain) au ministre de la Santé et à votre député, ainsi qu'à partager avec nous les problèmes que vous avez connus pour obtenir des traitements dans le passé. Consultez la section « Nos droits » du site Web de l'ACCR.

Cet organisme
a adopté le :

Imagine
Canada Code d'éthique



Association
canadienne
du cancer
du rein



BULLETIN

Cette publication a été rendue possible grâce à 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