



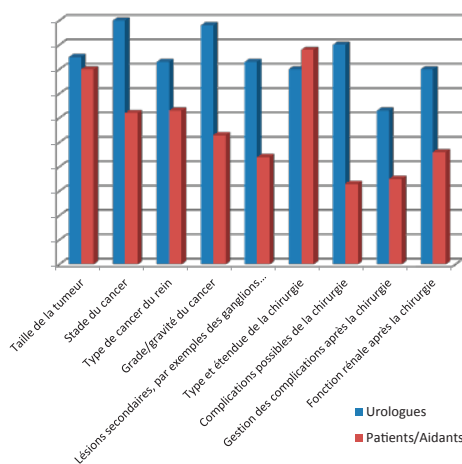
La mise sur pied de plans de survie au cancer du rein : une étape manquante dans le continuum de soins

Par Deb Maskens, présidente de l'Association canadienne du cancer du rein

Que vous ayez reçu un diagnostic de cancer du rein la semaine dernière, il y a trois ans ou même il y a plus de dix ans, vous avez probablement été bouleversé au moment de l'annonce, puis soulagé une fois que le traitement initial, habituellement la chirurgie, soit derrière vous. Pour vous, comme pour plus de 75% des patients diagnostiqués d'un cancer du rein de stades 1, 2 ou 3 au Canada cette année, une néphrectomie (partielle ou radicale) sera le seul traitement requis. Il est fort possible que votre urologue vous ait ensuite dit quelque chose comme : « nous avons retiré toutes les cellules cancéreuses ». Pour plusieurs patients, le reste de l'information se perd dans un immense soupir de soulagement.

Nous rencontrons souvent des patients de partout au Canada qui se questionnent sur leur santé suite au traitement chirurgical. Or, plusieurs d'entre eux ont oublié ou ignorent certains éléments-clés de leur diagnostic : le type de cancer du rein, le stade, le grade, le risque de récurrence ou les effets sur la santé non liés au cancer. C'est ainsi que nous avons envisagé de réaliser un sondage afin de mieux cerner les renseignements donnés par les urologues aux patients et à leurs aidants et l'information retenue par ces derniers. Comme nous avons besoin d'aide pour mener à bien un tel projet, nous avons discuté de cette proposition avec des médecins et des commanditaires. Nous avons été heureux d'apprendre que Pfizer Canada mettait à notre disposition les fonds nécessaires pour retenir les services de la firme de sondage indépendante Léger Marketing, afin de réaliser une étude pancanadienne bilingue. Un grand merci à tous les patients ou leurs aidants qui ont répondu au sondage (chacun des 321 d'entre vous!), ainsi qu'aux 40 urologues de partout au Canada qui ont été interviewés. Les résultats révèlent l'existence de trois zones d'écarts importantes entre l'information couramment donnée par les urologues aux patients et à leurs aidants (le plus souvent verbalement) et celle qui est véritablement retenue par ces derniers.

1. L'écart de perception quant à l'information donnée suite à la chirurgie



2. L'écart de perception quant à l'information sur les enjeux de santé à long terme

Notre étude révèle qu'il existe un fossé encore plus grand entre l'information que les urologues disent communiquer aux patients et à leurs aidants sur les conséquences à long terme de la néphrectomie et les informations qui sont réellement retenues par ces derniers:

Problèmes de santé éventuels suite à la chirurgie	Pourcentage des patients/aidants ayant l'information	Pourcentage des urologues ayant communiqué l'information
Le risque de récurrence du cancer dans l'autre rein ou ailleurs dans le corps	42%	93%
Le risque accru de souffrir d'hypertension (pression sanguine élevée)	15%	73%
Le risque accru de maladie chronique du rein	16%	83%

3. L'écart de perception quant aux séquelles physiques, psychologiques et émotionnelles

La majorité des patients/aidants ont répondu que le patient avait subi des conséquences physiques (56%), psychologiques (52%) ou émotionnelles (71%) reliées à leur cancer du rein. La moitié des patients/aidants (51%) ont avoué qu'ils n'étaient pas préparés à affronter ces problèmes.

Curieusement, les urologues semblent sous-estimer la fréquence de ces problèmes, car ils ont affirmé qu'en moyenne, seulement un tiers de leurs patients présentent des séquelles physiques (31%), psychologiques (33%) ou émotionnelles (31%).

Comment pouvons-nous améliorer la situation?

Pendant le mois national du rein en mars, nous avons commencé à diffuser le message que les patients atteints du cancer du rein ont besoin qu'on mette à leur disposition un plan de survie écrit. Au mois de juin, nous avons présenté notre étude au congrès de l'Association des urologues du Canada (AUC) en Alberta. À long terme, nous espérons développer un partenariat avec le Réseau canadien de recherche en cancer du rein afin d'élaborer des plans de survie individualisés pour TOUS les patients qui reçoivent un diagnostic de cancer du rein.

- Lisez nos « 10 conseils pour les survivants du cancer du rein » à la page 3.
- Pour consulter le résumé complet des conclusions du sondage et notre dossier de presse relatif au mois national du rein, visitez notre site Web au www.accrweb.ca et cliquez sur l'onglet « Nouvelles ».



Merci!

Par Catherine Madden, directrice générale

La semaine du 15 au 21 avril 2012 a été la Semaine de l'action bénévole au Canada. Au nom du conseil d'administration bénévole de l'Association canadienne du cancer du rein et de Maryse Tremblay, notre coordonnatrice, je tiens à remercier chacun d'entre vous pour votre implication et votre enthousiasme. Sans vous, rien ne serait possible!

L'Association canadienne du cancer du rein est la somme de ses parties : nos bénévoles qui offrent généreusement leur temps, leur talent et leur passion, les patients et les aidants que nous soutenons et qui nous soutiennent en retour de mille et une façons, les professionnels de la santé qui prennent soin des gens atteints du cancer du rein et qui partagent nos ressources d'information avec ces derniers... En travaillant ensemble, nous pouvons changer les choses et améliorer la vie de tous ceux et celles qui sont touchés par le cancer du rein.

Une de mes citations préférées de Margaret Mead illustre parfaitement ce merveilleux organisme à but non lucratif, fondé il y a à peine 5 ans par des patients, pour des patients... « Ne doutez jamais du fait qu'un petit nombre de gens sérieux et engagés puissent changer le monde. Effectivement, c'est la seule manière dont on n'y soit jamais arrivé » (traduction libre). C'est grâce à VOUS que l'Association canadienne du rein est plus forte! C'est grâce à VOUS que l'Association canadienne du cancer du rein peut faire la différence. L'Association canadienne du cancer du rein change la vie des touchés par le cancer du rein, grâce à VOUS!

Nous savons apprécier le temps que vous nous donnez... Si vous souhaitez vous impliquer auprès de notre association, il existe plusieurs façons de participer : du programme de soutien par les pairs à l'un de nos comités de travail.

Nous savons apprécier votre soutien financier... Chacun des dons fait à l'Association canadienne du cancer du rein est inestimable, car il nous permet d'offrir du soutien et de l'information, d'accroître la sensibilisation relative au cancer du rein comme étant un problème de santé important, de militer pour l'accès aux traitements ainsi que de financer la recherche.

Nous savons apprécier vos commentaires... Que faisons-nous de bien? Que pourrions-nous améliorer? Nous sommes là pour vous et nous sommes à l'écoute.

Un merci tout particulier pour les initiatives suivantes



Arlene Miron, étudiante à l'Université Western Ontario et fille de Dale Miron, patiente

La collecte de fonds de la St-Patrick pour l'Association canadienne du cancer du rein

Arlene Miron raconte : « Peu après la semaine de relâche, j'ai décidé de lancer une activité de financement ici, à l'Université Western Ontario, afin de faire connaître l'Association canadienne du cancer du rein. Comme le vert est la couleur qui représente le cancer du rein, j'ai pensé que la St-Patrick serait l'occasion idéale pour faire imprimer des t-shirts et pour les vendre pour recueillir des dons. Je m'attendais à amasser quelques centaines de dollars en vendant ces t-shirts à des amis proches. J'ai alors créé un petit groupe Facebook afin de passer le mot et de prendre les commandes. Celles-ci sont arrivées par centaines, tandis que ma page Facebook grandissait à vue d'œil. J'ai été étonnée du soutien que j'ai reçu de mes amis, de mes camarades de classe et d'étrangers qui ont accepté avec enthousiasme de soutenir l'ACCR. J'ai manqué de t-shirts dès avant la journée de la St-Patrick, mais les dons ont continué d'affluer. Au total, j'ai amassé plus de 2 000 \$ en 2 semaines. Si j'avais su combien c'était facile, j'aurais amorcé des activités de collecte de fonds comme celle-ci il y a des années. J'espère que tout le monde comprend qu'il n'est pas nécessaire d'être un héros et que quiconque peut organiser une collecte de fonds toute simple, mais qui fera une différence. Je me sens chanceuse d'avoir découvert ceci par moi-même, en plus de m'être amusée en le faisant.

C'était extraordinaire de voir plusieurs personnes porter mes t-shirts lorsque je suis sortie pour célébrer la St-Patrick, en plus des 300 bracelets aux poignets des supporteurs, aidant ainsi à faire connaître la cause du cancer du rein.

Les Fraternal Order of Eagles Ladies, Auxiliary #3097 de Campbell River en Colombie-Britannique.



Les sœurs Muir en tenue de fête, Debi en blanc, JoAnne en noir.

Chaque année, les Eagles Ladies Auxiliary #3097 choisissent un organisme de bienfaisance qui recevra en don le produit de leurs collectes de fonds. Grâce à notre membre Dorothy (Dot) Muir, aidante de sa fille JoAnne Muir atteinte du cancer du rein,

c'est l'Association canadienne du cancer du rein qui a été choisie cette année. Une des dames de l'Auxiliary a donné la somme de 2 000 \$ qu'elle avait amassée en offrant des services de traiteur. Les Eagles Ladies ont aussi organisé des tombolas et une soirée spaghetti à 5 \$. Tout en s'amusant à cuisiner de la soupe, de la tourtière et d'autres délicieux plats, les Eagles Ladies s'étaient fixé un objectif de 5 000 \$ pour l'année 2011. Nous sommes ravis d'annoncer qu'elles ont amassé un grand total de 5 227 \$! (Comme à l'habitude, ce don a été jumelé par le programme de partenariat avec les petits organismes de santé (PPPOS) pour une contribution totale de plus de 10 000 \$, destinés à la recherche sur le cancer du rein!)

Au moment de publier ce bulletin, c'est avec tristesse que nous avons appris le décès de Jo-Ann, au mois de mai 2012. Sa mère continuera d'amasser des fonds destinés à la recherche sur le cancer du rein en son honneur.



Les étudiants et les étudiantes en soins infirmiers de Terre-Neuve contribuent à la cause du cancer du rein

L'automne dernier, Dan Mosher, membre du conseil d'administration de l'Association canadienne du cancer du rein, a eu l'opportunité de partager son histoire avec un groupe d'étudiants de quatrième année en soins infirmiers, dont plusieurs ont depuis joint la section étudiante en soins infirmiers de l'Association canadienne du cancer du rein. La section a organisé une grande variété d'activités de financement, telles qu'un repas-partage, une soirée cinéma et leur première vente de desserts qui, à elle seule, a permis d'amasser 226 \$ au profit de l'Association canadienne du cancer. C'est avec enthousiasme que le chapitre étudiant de Terre-Neuve continue sa collecte de fonds, destinée à faire connaître la cause du cancer du rein, tout en profitant de l'occasion pour avoir du plaisir et pour étendre leur réseau!

Le tournoi de basketball à la mémoire de Bill Dompierre 2012, Nouvelle-Écosse

Le troisième tournoi annuel de basketball à la mémoire de Bill Dompierre, qui s'est déroulé les 13 et 14 janvier 2012, à l'école secondaire Lockview en Nouvelle-Écosse, a été une magnifique occasion de nous souvenir et d'honorer la mémoire d'un merveilleux époux, père



January 13th & 14th, 2012

À suivre page 4

Le Conseil d'administration de l'ACCR



Le Conseil d'administration de l'ACCR (de gauche à droite)... **Catherine Madden**, directrice générale • **Deb Maskens**, présidente • **Marion Cooper**, vice-présidente, directrice nationale et directrice pour les Prairies • **Joan Basiuk**, vice-présidente et directrice des opérations et des relations médicales • **Robert Bick**, directeur des communications • **Bonny Beswick**, secrétaire • **Marianne Mulders**, directrice des levées de fonds • **Dale Miron**, directrice de l'adhésion des membres • **Nicole Giroux**, directrice pour le Québec • **Dan McCourt**, trésorier • **David Chatters**, directeur pour les provinces de l'Ouest • **Maryse Tremblay**, coordonnatrice • **Wally Vogel**, directeur des ressources informatiques • **Dre Nina Baluja**, directrice pour l'Ontario • **Karen Ross**, directrice pour les provinces de l'Est • Absent: **Dan Mosher**, directeur pour Terre-Neuve-et-Labrador

Merci à Endeavour

Par Catherine Madden, directrice générale

Au nom de l'Association canadienne du cancer du rein, de notre conseil d'administration, de notre personnel et de tous les gens que nous soutenons, je tiens à remercier *Endeavour Volunteer Consulting* d'avoir travaillé avec nous afin de développer notre plan stratégique à long terme.

Endeavour est un organisme à but non lucratif qui offre gracieusement des conseils professionnels en gestion à des organismes de bienfaisance. Depuis sa création en 2007, *Endeavour* a recruté et a mobilisé plus de 200 bénévoles afin de fournir des conseils de gestion à 31 organismes de bienfaisance. Ces derniers aident leurs communautés dans plusieurs domaines tels que les arts, les services à l'enfance et à la famille, l'aide aux personnes handicapées, l'éducation, l'environnement, les soins de santé, les services aux nouveaux arrivants, le développement rural, la formation professionnelle, la réduction de la pauvreté et d'aide à la jeunesse.

L'Association canadienne du cancer du rein a posé sa candidature auprès de *Endeavour* en sachant que, à l'approche de son cinquième anniversaire, l'association avait besoin de jeter un regard

stratégique sur son organisation et de développer un plan pour aller de l'avant. Après plusieurs heures de consultation ainsi qu'une très productive rencontre de deux jours entre l'équipe d'*Endeavour* et notre dévoué conseil d'administration, nous comprenons maintenant à quel point nous avons besoin d'une évaluation objective d'où nous nous trouvons afin de déterminer la direction à prendre en tant qu'organisme. Travailler avec l'équipe d'*Endeavour* a été une expérience inestimable pour nous tous et cela a déjà contribué à faire avancer notre réflexion.

Nous avons été sincèrement touchés par leur implication bénévole et nous avons été impressionnés par l'équipe, de même que par la qualité de la recherche et des résultats à toutes les étapes du processus. L'Association canadienne du cancer du rein est fière d'avoir maintenant une vision et une mission fortes, appuyées sur un solide plan stratégique quinquennal que nous avons déjà commencé à mettre en œuvre!

Merci *Endeavour*! La meilleure façon de remercier *Endeavour* et tous les gens qui nous appuient sera de vous montrer les progrès que nous aurons faits grâce à leurs efforts dans 6 mois... 1 an... 2 ans... « ALLONS DE L'AVANT! »



Catherine Madden, directrice générale (à gauche) et Deb Maskens, présidente (à droite) avec l'équipe d'Endeavour Consulting.

10 conseils

pour les survivants du cancer du rein

Suite au diagnostic et à un traitement par néphrectomie partielle ou totale, il est important que les patients de stades précoces aient une bonne compréhension quant au suivi médical approprié à long terme et aux soins requis afin de pallier les impacts négatifs éventuels sur leur santé physique, émotionnelle et psychologique.

Dans le but d'aider les patients à se prendre en charge, l'Association canadienne du cancer du rein (ACCR) a élaboré les 10 conseils suivants :

- 1 Informez-vous** – Sur le cancer du rein et les traitements disponibles. Visitez le site Internet de l'ACCR (www.accrweb.ca) pour obtenir les dernières mises à jour.
- 2 Créez votre dossier de santé personnel** – Demandez à votre médecin qu'il vous remette un résumé de votre traitement (incluant le genre et le niveau de chirurgie pratiquée, le sous-type de cellules ainsi que le stade et le grade de votre cancer du rein). Partagez ce résumé avec tous les professionnels de la santé que vous serez appelés à consulter dans le futur afin que ceux-ci soient parfaitement informés.
- 3 Soyez proactif** – Prenez votre santé en main. Posez des questions à votre urologue en ce qui concerne votre calendrier de suivi et notez tous les rendez-vous.
- 4 Adoptez un mode de vie sain** – Cessez de fumer, maintenez un poids santé, surveillez et contrôlez votre pression artérielle et faites de l'activité physique régulièrement.
- 5 Soyez à l'écoute de votre corps** – Surveillez l'apparition de symptômes, subtils et moins subtils, et signalez ceux-ci à votre équipe médicale.
- 6 Osez parler** – Demandez à être référé à des services de soutien pour les gens atteints de cancer (cliniques de la douleur, travailleurs sociaux, psychologues) si vous avez des questions d'ordre physique, émotionnel ou psychologique en lien avec votre cancer.
- 7 Prenez soin de votre ou de vos rein(s)** – Buvez beaucoup d'eau (6 à 8 verres par jour) et évitez de prendre des médicaments nuisibles pour le rein (ibuprofène, Aspirine, anti-inflammatoires).
- 8 Connaissez votre niveau de risque** – Informez-vous auprès de votre urologue quant aux risques de récurrence possible de votre cancer du rein.
- 9 Planifiez des rendez-vous médicaux** – Prenez un rendez-vous annuel auprès de votre médecin de famille et assurez-vous d'avoir des prises de sang, des tests d'urine et de pression artérielle ainsi que des conseils pour adopter et maintenir un mode de vie sain.
- 10 Vous n'êtes pas seul** – Entrez en contact avec d'autres survivants du cancer du rein en téléphonant à l'ACCR ou en visitant le site Internet de l'organisation www.accrweb.ca.

MERCI! (suite de la page 2)

de famille et entraîneur qui était aimé et apprécié de tous ceux qui le connaissaient. Bill était tout un entraîneur – ses joueurs l'adoraient et il adorait ses joueurs. Rien ne lui plaisait plus que d'être dans le gymnase et il jouissait du respect de ses collègues entraîneurs. Le tournoi de basketball à la mémoire de Bill Dompierre est une merveilleuse façon de sensibiliser les gens à la cause du cancer du rein tout en amassant des fonds au nom de la compétition, de l'esprit d'équipe et des souvenirs! Nous offrons toutes nos félicitations aux organisateurs et aux participants du tournoi de cette année qui ont amassé 5 000 \$ pour la recherche sur le cancer du rein!

Nous avons besoin de vous! Comment pouvez-vous nous aider?

Faites un don personnel – chacun des dons fait à l'Association canadienne du cancer du rein est important, car il nous permet de militer pour l'accès aux traitements, de financer la recherche, d'offrir du soutien et de l'information ainsi que d'accroître la sensibilisation relative au cancer du rein comme étant un problème de santé important.

Quoi de neuf dans les traitements du cancer du rein?

Par la Dre Nina Baluja, directrice pour l'Ontario de l'Association canadienne du cancer du rein

Il y a toujours un projet de recherche en cours dans le domaine du cancer du rein, grâce aux scientifiques qui cherchent les causes de l'adénocarcinome rénal métastatique, les façons de le prévenir et d'en améliorer les traitements.

Nouvelles approches dans les traitements locaux: Les ultrasons focalisés de haute intensité (HIFU) sont une technique assez récente qui est présentement à l'étude dans le traitement du cancer du rein. Cette technique consiste à pointer des ultrasons très focalisés depuis l'extérieur du corps afin de détruire la tumeur. Les ultrasons focalisés de haute intensité sont présentement testés dans le cadre d'essais cliniques dans certains centres d'excellence de traitement du cancer.

Nouvelles thérapies ciblées:

Deux nouveaux agents sont à l'étude au Canada, dont on espère qu'ils s'ajouteront rapidement aux thérapies ciblées présentement accessibles, soit le sorafenib (Nexavar), le sunitinib (Sutent), le temsirolimus (Torisel), l'everolimus (Afinitor) et le pazopanib (Votrient).

Les nouvelles thérapies ciblées à l'horizon:

- L'Axitinib (nom original: inlyta): Il a été démontré que l'Axitinib inhibe les récepteurs de la tyrosine kinase, incluant les récepteurs du facteur de croissance vasculaire endothéliale (VEGFR)-1, VEGFR-2, et VEGFR-3, qui sont tous impliqués dans l'adénocarcinome rénal métastatique.

Le 27 janvier 2012, la FDA (le bureau de contrôle des produits pharmaceutiques et alimentaires américain) a approuvé l'Axitinib pour le traitement de l'adénocarcinome rénal métastatique après l'échec d'un traitement systémique antérieur. L'approbation est basée sur un essai clinique international ouvert et aléatoire, auquel participent des patients atteints de l'adénocarcinome rénal métastatique, après l'échec d'un traitement systémique antérieur. L'évaluation de Santé Canada est en cours.

- Le Tivozanib (AV-951): Le Tivozanib est un inhibiteur de longue demi-vie (durée d'inhibition) puissant et sélectif des trois récepteurs du facteur de croissance vasculaire endothéliale. En janvier 2012, AVEO et son collaborateur Astellas Pharma Inc. ont annoncé que le Tivozanib avait démontré avec succès sa supériorité sur le Sorafenib quant au critère principal de survie sans progression de la maladie. L'évaluation et l'approbation par Santé Canada sont à venir.

Outre la découverte de nouveaux traitements et de meilleures façons de combiner et d'échelonner dans le temps les médicaments existants, une des sphères principales de la recherche est celle qui vise à mieux sélectionner des traitements « personnalisés » pour chaque individu, sur la base des caractéristiques spécifiques des tumeurs ou des biomarqueurs.

Demandez à votre employeur de faire un don – votre employeur offre-t-il un programme de jumelage de dons? Plusieurs employeurs s'engagent à égaler les sommes données par leurs employés.

Faites un don honorifique – Soulignez un anniversaire de naissance, un anniversaire de mariage, une remise de diplômes ou toute autre occasion spéciale en demandant à vos invités de faire un don à l'Association canadienne du cancer du rein ou en faisant vous-même un don à l'Association en guise de cadeau de mariage, ou encore pour souligner un événement spécial en l'honneur d'un être cher.

Faites un don planifié – Pensez à l'Association canadienne du cancer du rein dans votre planification successorale en léguant un montant précis, un pourcentage ou le résiduaire de votre succession, un bien, le produit d'un REER ou d'un FERR, ou encore un pourcentage de votre fonds de retraite.

Organisez un événement – Transformez votre passe-temps en occasion d'amasser des fonds pour l'Association canadienne du cancer du rein et demandez à vos amis de faire de même! Besoin d'idées?

- Organisez un tournoi de golf, de quilles ou de fléchettes.
- Organisez une randonnée à vélo, à motoneige ou à motocyclette.
- Invitez des amis à participer à un repas communautaire, un café causerie, un barbecue ou une dégustation de vin.
- Organisez une vente de garage, un vide-grenier, une vente de plats cuisinés faits maison ou un kiosque de limonade.
- Organisez une marche familiale ou de quartier, un marche-o-thon, une course ou toute autre activité physique.

Les rencontres de patients et d'aidants à venir

►►► Voici les dates des prochaines rencontres d'information pour les patients et les aidants :

- Montréal, Québec – le 13 septembre 2012
- Winnipeg, Manitoba – le 2 octobre 2012
- Calgary, Alberta – le 24 octobre 2012
- Vancouver, Colombie-Britannique – Date à déterminer
- Hamilton, Ontario – le 6 novembre 2012

Pour en savoir plus, visitez notre site Web à l'adresse suivante : www accrweb.ca, sous l'onglet « Rencontres ».

Voici comment s'inscrire :

- 1) En ligne, au www accrweb.ca, sous l'onglet « Rencontres », puis en sélectionnant « Rencontres à venir ».
- 2) En appelant au numéro sans frais 1 866 598-7166 ou au 514 907-2188.



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

Suivez-nous sur Twitter (ACCRRein) et sur Facebook (Association canadienne du cancer du rein)



Cet organisme a adopté le :

