



BULLETIN

HIVER 2010

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

Le financement en matière de recherche sur le cancer :

Est-ce que le cancer du rein reçoit sa juste part ?

En 2007, 402,4 millions de dollars ont été investis dans la recherche sur le cancer au Canada. De ce montant, 1,14 % a été investi dans la recherche sur le cancer du rein. Est-ce suffisant ?

Au cours des trois dernières années déclarées, les investissements en matière de recherche sur le cancer du rein sont demeurés relativement stables :

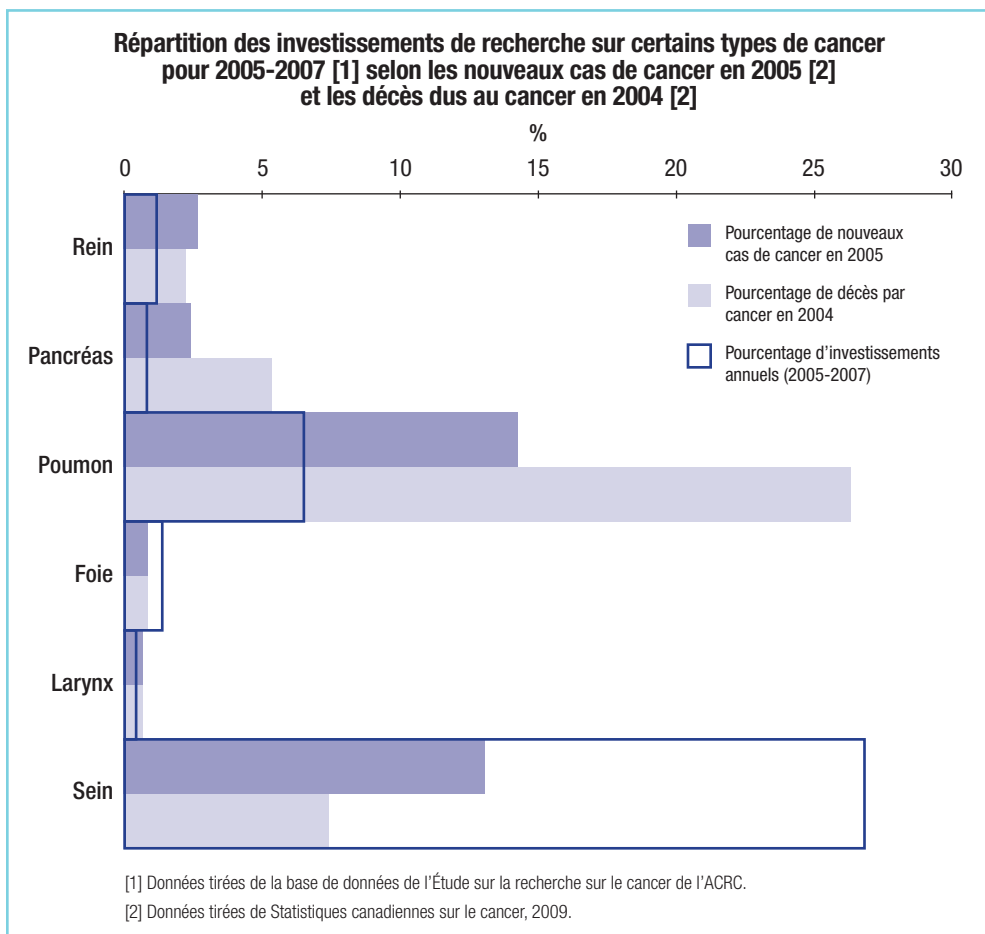
2005 : 1,19 %
2006 : 1,17 %
2007 : 1,14 %

Selon le rapport annuel « Investissements en matière de recherche sur le cancer au Canada en 2007 » au cours des trois dernières années, plus de 1,1 milliard de dollars ont été investis dans la recherche sur le cancer au Canada. En 2007, un peu plus de la moitié des investissements (51%) était attribuée à la recherche sur le cancer en général (autrement dit, ils pouvaient s'appliquer à tous les types de cancer). L'autre moitié était attribuée à des types de cancers spécifiques.

Est-ce que le pourcentage investi dans la recherche correspond au taux d'incidence du cancer du rein ?

En réalité, non. Certains types de cancers reçoivent très peu de financement, malgré leur taux d'incidence élevé. Le niveau de financement en matière de recherche sur le cancer du rein est considérablement insuffisant si on tient compte des paramètres suivants :

- le taux de nouveaux cas;



- le taux de décès;
- le taux de prévalence sur 10 ans.

Le tableau ci-dessus fait ressortir une variation importante en ce qui a trait au financement accordé aux différents types de cancer. On pourrait en conclure que certains cancers (par exemple le cancer du sein) disposent d'un financement beaucoup plus élevé que celui auquel on pourrait s'attendre si on tenait compte des taux d'incidence ou de décès. D'autres cancers (par exemple le cancer du poumon) reçoivent un financement infiniment inférieur aux taux d'incidence et de mortalité qui y sont associés.

Le cancer du rein est un des cancers pour lesquels le niveau de financement n'est nettement pas à la hauteur de celui auquel on pourrait s'attendre, compte tenu du taux d'incidence de la maladie.

En d'autres termes, si nous calculons l'investissement en matière de recherche pour chaque cas individuel, on observe un écart considérable :

	Par nouveau cas	Par décès
Cancer du sein	2 440,75 \$	9 803,54 \$
Cancer du rein	519,80 \$	1 434,53 \$

suite, page 3

Mot du président



Chers patients, aidants et amis,

À chaque début d'année, j'aime réfléchir à nos réalisations passées, puis à nos objectifs pour l'année à venir.

À plusieurs égards, l'année 2009 a été une excellente année pour l'Association canadienne du cancer du rein. Un de nos objectifs principaux était de faire de l'ACCR un organisme de bienfaisance enregistré afin que nous puissions émettre des reçus d'impôt pour activités de bienfaisance à nos donateurs, tout en augmentant notre base de soutien. Nous avons été très heureux de recevoir le statut d'organisme de bienfaisance enregistré, en juin.

Nous tenons à remercier tous ceux d'entre vous qui avez déjà fait un don.

Nous sommes également très heureux d'avoir pu mettre sur pied notre Conseil médical consultatif (CMC) qui est composé de plusieurs grands spécialistes du cancer du rein venant de tous les coins du pays. Le Conseil compte des oncologues médicaux en vue, des spécialistes en radiothérapie, des uro-oncologues, une infirmière et un pharmacien. Nous sommes particulièrement enchantés par l'immense soutien que nous avons continué de recevoir de la part de la communauté médicale.

Je ne pourrais conclure ce mot sans remercier notre conseil d'administration pour leur travail ardu au cours de la dernière année, en particulier en ce qui concerne le travail de sensibilisation au cancer du rein qu'ils ont effectué auprès des médias. L'Association canadienne du cancer du rein se distingue par le fait qu'elle est constituée entièrement de bénévoles et plusieurs d'entre nous sommes des patients ou des aidants. Nous tenons à remercier chacun d'entre vous pour le rôle que vous avez joué, que vous ayez répondu aux questions d'un patient en ligne ou que vous ayez aidé d'une autre façon. L'ACCR ne pourrait atteindre ses objectifs sans votre appui.

Tandis que nous nous tournons vers l'an 2010, nous espérons avoir l'occasion de vous rencontrer lors de nos rencontres pour patients ou lors de notre conférence d'une journée sur l'éducation du patient en avril.

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

*Tony Clark, Président,
Association canadienne du cancer du rein*

Mise à jour sur les traitements

L'Afinitor reçoit l'approbation de Santé Canada

L'Afinitor (everolimus, RAD001) a reçu l'approbation de Santé Canada en décembre 2009, à titre de traitement de deuxième intention contre le carcinome rénal métastatique suivant un traitement préalable au moyen de Sutent ou Nexavar, par exemple. L'Afinitor sera maintenant examiné par l'Examen conjoint des médicaments oncologiques (ECMO) ainsi que par la province de Québec, afin que des recommandations soient faites en faveur du remboursement provincial ou contre celui-ci.

Indication révisée pour le Nexavar

En 2006, le Nexavar a été approuvé pour le traitement du carcinome rénal métastatique en fonction d'un avis de conformité avec conditions (AC-C) de Santé Canada. Selon la licence conditionnelle émise par Santé Canada à l'endroit du Nexavar, pour y avoir accès, un patient devait avoir subi un traitement cytokinique préalable ayant échoué.

Par la suite, Santé Canada a mis à l'étude des données supplémentaires et se déclare maintenant en faveur de l'approbation complète du Nexavar pour le traitement du carcinome rénal métastatique. L'indication révisée correspond à la norme

de soins actuelle et permet l'utilisation du Nexavar sans exiger un traitement cytokinique préalable. De nos jours, l'emploi des cytokines se fait plutôt rare puisque celles-ci ont une toxicité assez élevée et peuvent causer des effets secondaires indésirables de fatigue et de symptômes pseudo-grippaux. Cela en fait un traitement pas du tout idéal.

En raison de ce changement important, l'ACCR tente maintenant de faire apporter des modifications au financement provincial afin que le traitement préalable par une cytokine ne soit plus exigé pour l'accès au Nexavar.

Essais cliniques en cours :

- Votrient (Pazopanib)
- Axitinib
- Avastin + Interferon (pour le carcinome rénal métastatique)

Mise à jour sur le Torisel :

Le Torisel est maintenant financé par la Saskatchewan, comme c'est le cas en Colombie-Britannique et en Nouvelle-Écosse. Nous avons besoin de votre appui afin d'obtenir l'accès dans les autres provinces.

L'Association canadienne du cancer du rein est maintenant un organisme de bienfaisance enregistré

Le 8 juillet 2009, l'Association canadienne du cancer du rein a reçu son statut d'organisme de bienfaisance enregistré. Cette bonne nouvelle signifie que nous pouvons maintenant émettre des reçus d'impôt pour activités de bienfaisance pour tout don à l'ACCR.

L'ACCR est le premier et le seul organisme canadien qui offre des ressources éducatives, des renseignements ainsi qu'un soutien aux patients atteints du cancer du rein et à leurs familles.

Nous espérons que vous envisagerez d'accorder votre soutien à l'Association canadienne du cancer du rein lorsque vous ferez le choix d'un organisme de bienfaisance à appuyer cette année.

Pour plus d'information sur la manière de faire un don, rendez-vous sur le site Web à www.accrweb.ca et cliquez sur l'onglet « Don »

No d'enregistrement : 821670155 RR0001

Trouvez-nous sur :



L'Association canadienne du cancer du rein est maintenant sur Facebook. Pour trouver la page de l'ACCR, qui est actuellement offerte uniquement en anglais, veuillez ouvrir une session sur Facebook, puis chercher « Kidney Cancer Canada ». Vous pouvez également cliquer sur l'icône Facebook à partir de la page d'accueil du site Web de l'ACCR.



L'Association canadienne du cancer du rein est maintenant sur YouTube. Vous y trouverez quelques vidéos en français qui se veulent des sources d'espoir et d'inspiration pour ceux qui combattent le cancer du rein.

Vous pouvez accéder à la page YouTube au moyen du lien suivant : www.youtube.com/KidneyCancerCanada ou en cliquant sur l'icône YouTube à partir de la page d'accueil de l'ACCR.

Accédez aux archives vidéo des plus récentes rencontres pour patients de l'ACCR

C'est simple comme bonjour.

Un des objectifs de l'Association canadienne du cancer du rein est de rejoindre et d'éduquer tous les patients, aidants et professionnels de la santé dans l'ensemble du Canada. C'est dans ce but que nous rendons disponibles les enregistrements de nos rencontres éducatives pour patients sur notre site Web.

Pour consulter nos archives, veuillez suivre les trois étapes suivantes :

Devenez membre de l'Association canadienne du cancer du rein : rendez vous sur notre site Web à www.accrweb.ca, puis cliquez sur « Adhérez à l'ACCR ».

Une fois que vous aurez reçu votre nom d'utilisateur et votre mot de passe, cliquez sur l'onglet « Rencontres », puis sur « Réunions et webémissions patients » dans le menu déroulant.

Cliquez ensuite sur la rencontre que vous désirez visionner, puis ouvrez une session pour démarrer le visionnement.

Veuillez noter que vous aurez besoin d'une connexion haute vitesse ainsi que de haut-parleurs ou d'écouteurs pour visionner et écouter la rencontre.



Mise à jour de votre directrice, Relations médicales

Par Joan Basiuk – Directrice, Relations médicales

Conseil médical consultatif de l'Association canadienne du cancer du rein

Depuis sa création en juin 2009, le Conseil médical consultatif s'est réuni à deux reprises par téléconférence. Les membres du Conseil ont apporté leur aide à l'ACCR en révisant des documents récents relatifs à la santé qui sont publiés sur notre site Web (« Questions à poser au cours de votre apprentissage sur le cancer du rein » et « Glossaire de termes relatifs au cancer du rein »). Les membres du Conseil ont en outre rédigé une lettre qui a été envoyée aux responsables provinciaux des remboursements afin de prôner des changements aux lignes directrices concernant le remboursement du Nexavar.

Représentation de l'ACCR aux dernières conférences sur le nursing

À titre de directrice, Relations médicales, j'ai eu l'occasion de représenter l'ACCR dans le cadre de deux conférences récentes : la première, de l'association des « Urology Nurses of Canada » et la deuxième, de l'Association canadienne des infirmières en oncologie. Afin de faire la promotion de l'ACCR, des affiches ont été mises en place lors de chacune de ces conférences. De nombreuses infirmières ont remarqué nos affiches et en ont profité pour en apprendre plus sur l'ACCR.

Le financement pour la recherche sur le cancer

suite de la page 1

Pourquoi un tel écart ?

On pourrait avancer que, pendant plusieurs années, le cancer du rein a constitué un des domaines de recherche les moins attrayants, dans lequel peu de percées importantes ont eu lieu. Cependant, au cours des dernières années, la communauté du cancer du rein a connu un élan significatif en raison d'importantes découvertes dans de nombreux domaines tels que ceux de la génétique moléculaire et de la pharmacothérapie, découvertes qui ont fait évoluer la pratique courante. Nous sommes aujourd'hui confrontés à d'importants nouveaux enjeux qui auront des incidences diverses sur le traitement du cancer du rein et de la plupart des autres cancers. Afin d'atteindre un seuil élevé de financement, comme ça a été le cas de certains autres types de cancers mieux nantis, nous devons mieux sensibiliser le public au cancer du rein en plus de trouver de nouvelles sources de financement pour la recherche.

Si l'on compare le taux d'incidence et de prévalence des différents types de cancer, on pourrait dire que le cancer du sein reçoit une plus grande part des investissements en matière de recherche que les autres cancers. Cela ne veut pas dire pour autant que les investissements en matière de recherche sur ce type de cancer devraient être diminués. On n'a qu'à penser aux percées importantes qui ont été accomplies en matière de recherche sur le cancer du sein pour admettre que les investissements ont eu un excellent rendement.

La meilleure façon d'aborder la question des écarts entre les différents types de cancer en matière de financement de la recherche ne consiste pas à diminuer la part des

mieux nantis afin d'augmenter celle des cancers plus rares et moins bien pourvus. Afin d'établir des règles du jeu équitables, nous devons plutôt augmenter l'ensemble des investissements en matière de recherche sur le cancer et attribuer les nouveaux fonds récoltés aux cancers qui ne reçoivent pas un niveau de financement suffisant.

D'où proviennent les fonds de recherche ?

La majorité des fonds investis en matière de recherche sur le cancer provient du gouvernement fédéral, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et de la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI). Des fonds importants proviennent également d'organismes caritatifs tels que la Société canadienne du cancer et la Fondation Terry Fox, ainsi que d'organismes provinciaux tels que l'Ontario Institute for Cancer Research. En matière de recherche sur le cancer du rein, 58 % des fonds proviennent du secteur bénévole et communautaire (organismes de bienfaisance versus gouvernements).

Dans la mesure où nous estimons que les fonds publics ne sont pas répartis proportionnellement, nous croyons que le financement privé pourrait jouer un rôle sur le plan de la réduction des écarts.

Que pouvons-nous faire pour accroître le niveau des investissements en matière de recherche sur le cancer du rein ?

Bien sûr, nous souhaitons que le financement de la recherche en matière de cancer du rein nous permette d'attirer des chercheurs du plus haut calibre. À long terme, l'Association canadienne du cancer du rein

espère réunir des fonds qui seront directement attribués à la recherche sur le cancer du rein. Cette année, l'ACCR a été reconnue en tant qu'organisme de bienfaisance enregistré au Canada. Cela nous permettra de croître comme organisme et de participer à l'obtention de fonds supplémentaires en matière de recherche.

Entre-temps, nous pouvons tenter de réduire les écarts en matière de financement en encourageant nos fournisseurs de soins de santé à continuer de faire des demandes d'aide financière dans le domaine de la recherche sur le cancer du rein. Nous pouvons également promouvoir et défendre la cause d'une augmentation du financement consenti à la recherche sur le cancer du rein, en communiquant avec les organismes de financement public dans le but de les sensibiliser à l'importance de cette question pour nos membres.

À titre de patients, d'aidants et de professionnels de la santé, nous pouvons tous travailler ensemble afin de mieux sensibiliser la population et les instances gouvernementales et para-gouvernementales à la cause du cancer du rein, un enjeu de santé important et qui mérite sa juste part des investissements en matière de recherche.

*Par Deb Maskens
Vice-présidente, Association
canadienne du cancer du rein*

1 Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, Investissements en matière de recherche sur le cancer au Canada en 2007 : Enquête de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer sur les investissements effectués dans la recherche sur le cancer par les organismes gouvernementaux et non gouvernementaux en 2007, ACRC, Toronto, 2009.

Don Urquhart, 52 ans, Montréal (Québec)

Texte de Don Urquhart, octobre 2009

À propos de moi

J'ai 52 ans, je suis marié et j'ai trois garçons. J'exerce le métier de pompier/paramédical depuis 31 ans et je suis capitaine au Service sécurité incendie de la Ville de Montréal.

Le diagnostic

Au moment où j'ai été diagnostiqué par le Dr Vladimir Kurgansky, urologue et chef de la chirurgie à l'Hôpital général du Lakeshore, j'étais au stade III b avec une tumeur mesurant 11 cm x 10 cm x 6 cm et affectant la veine cave inférieure. En raison de la complexité de la chirurgie, j'ai dû être référé au Dr Simon Tanguay à l'Hôpital général de Montréal.

De la chirurgie à la récurrence

Le 22 juin 2006, j'ai subi une néphrectomie radicale ouverte ainsi qu'une résection de la veine cave inférieure. Tout s'est bien passé pendant un certain temps. Cependant, en février, un tomodensitogramme (ct-scan) a révélé que le cancer était revenu et on m'a avisé que le pronostic n'était pas bon.

Pourquoi j'ai choisi le HD-IL2 (High-Dose Interleukin 2)

Le Dr Steven Ades, un oncologue à l'Hôpital général, a recommandé fortement le HD-IL2. Il était d'avis qu'il s'agissait du seul médicament susceptible de guérir le carcinome rénal métastatique. Alors qu'il m'avait déjà mis au courant des autres possibilités de traitement, j'en suis venu à la conclusion qu'en effet, le HD-IL2 constituait l'option la plus appropriée pour moi. Un rendez-vous a donc été pris avec le Dr Francois Patenaude de l'Hôpital général juif de Montréal. Immédiatement après notre première rencontre avec ce dernier, ma femme et moi étions convaincus que le HD-IL2 représentait le bon choix pour nous.

À propos du HD-IL2

Le HD-IL2 est un traitement offert en cycles. Chaque cycle requiert un séjour d'une semaine à l'hôpital au cours duquel une dose est administrée toutes les 8 heures jusqu'à un total de 12 à 14 doses; ce cycle est suivi d'une semaine de congé, puis d'une nouvelle semaine de traitement. Au bout de deux mois de traitements, on pourrait faire un nouveau tomodensitogramme afin de vérifier si le médicament était efficace. J'ai reçu mon premier traitement d'une semaine au service d'oncologie, mais j'ai souffert d'effets secondaires tellement importants que j'ai dû être transféré au service des soins intensifs où j'ai reçu la suite de mes traitements.



Je crois que je suis un des chanceux. J'ai extrêmement bien réagi au premier cycle. Je ne pouvais maintenant penser à autre chose qu'à retourner à l'hôpital et être guéri à temps pour Noël. Chaque cycle m'est apparu différent, sans qu'aucun ne puisse être décrit comme ayant été facile. Je crois que j'ai bel et bien eu tous les effets secondaires décrits dans les dépliants, mais j'étais déterminé à vaincre ce cancer.

Les résultats

J'ai terminé le deuxième cycle à la fin août. Lorsque j'ai subi le deuxième tomodensitogramme, je croyais déjà savoir quels en seraient les résultats.

Deux jours avant mon rendez-vous avec le Dr Patenaude, j'ai reçu un appel de Frances, l'adjointe administrative du Dr Kurgansky, qui me demandait si je voulais connaître les résultats de mon tomodensitogramme. Elle m'a dit : « Don, les tumeurs sont parties, complètement parties; on dirait qu'elles ont fondu ». Deux jours plus tard, le Dr Patenaude a prononcé les mots magiques : « rémission complète ».

C'était le 31 octobre 2007. J'avais gagné. Deux ans plus tard (octobre 2009), le Dr Patenaude vient de me confirmer qu'il n'y a toujours pas de traces de la maladie.

Rencontres pour patients au Québec

Nous planifions la tenue de deux rencontres pour patients en juin 2010, l'une à Montréal et l'autre dans la ville de Québec. Nous vous invitons à visiter notre site Web pour plus de détails. Votre participation, à titre de bénévole, à l'une ou l'autre de ces rencontres sera la bienvenue.

Des rencontres pour patients en anglais sont aussi prévues, y-inclus une rencontre d'une journée qui aura lieu à Toronto, le 10 avril 2010.

Pour la manière de vous inscrire, cliquez sur <http://www.kidneycancer canada.org/main.php?p=468&lan=1>

Occasions de bénévolat auprès de l'ACCR

Agent de liaison avec les centres d'oncologie

Nous sommes à la recherche de personnes dans chaque province pour combler ce poste bénévole. L'agent de liaison a la responsabilité de distribuer les documents imprimés de l'ACCR dans les centres anticancéreux et d'urologie de sa localité, ainsi que dans tout autre emplacement approprié. Le rôle de l'agent de liaison permet d'augmenter le taux de sensibilisation et de rejoindre un plus grand nombre de patients atteints du cancer du rein ainsi que leurs familles.

Pour d'autres occasions de bénévolat, veuillez communiquer avec Tammy Udall, directrice exécutive : 1-866-598-7166

tammyudall@kidneycancer canada.ca

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