|  |  |
| --- | --- |
| PRINTEMPS 2021 |  VOL. 1**L’Infolettre** |
| A red maple leaf  Description automatically generated  **CANADIENNE des** NMP  |
| **DANS CE NUMÉRO****LE PARCOURS D'UNE PATIENTE :**Plaidoyer pour Marie**CONFÉRENCE ANNUELLE****DES PATIENTS****ESSAIS CLINIQUESGROUPES DE PATIENTSÉVÉNEMENTS À VENIRÀ PROPOS DE NOUS** | **BIENVENUE**Au nom de la Fondation Canadienne de Recherche des NMP (FCRNMP) et le Réseau Canadien des NMP (RCNMP), c'est un plaisir de vous présenter notre premier bulletin d'information tant attendu. Cette infolettre trimestrielle sera dédiée à vous tenir au courant des dernières initiatives de recherche, de défense des patients et de soutien dans le domaine des NMP au Canada et ailleurs dans le monde. Cette année a été différente de toutes les autres. C'est-à-dire remplie de défis dans tous les aspects de nos vies. Mais notre objectif et notre engagement sont restés inébranlables pendant ce temps. Nous sommes fiers de nos progrès dans le domaine de la recherche, du soutien aux patients et aux médecins, et de nos avancements avec des partenariats pharmaceutiques.Vous n'êtes pas seuls. Nous sommes là pour VOUS accompagner en tant que partenaires, défenseurs et amis dans la lutte contre les groupes de cancers du sang communément appelés ‘néoplasies myéloprolifératives’.Rejoignez-nous dans ce parcours et nous serons plus forts ensembles.Meilleurs vœux,**Merrill E. Pierce**, Chair, Canadian MPN Research Foundation **Joanne McKinley**, Chair, Canadian MPN Network |

**A PATIENT'S JOURNEY:**

**Advocacy for Marie**

*par John Eastly et Marie Grenier-Davis*

Marie Grenier-Davis est toujours en mouvement. « J'ai du mal à ralentir », dit-elle. En 2016, elle se remettait d'un cancer du sein et reprenait le travail en tant que responsable de l'informatique pour la compagnie internationale Kraft Heinz. « J'adorais mon équipe, le voyage, la collaboration avec des fournisseurs comme Microsoft. J'avais un super gestionnaire. Ce travail était ma vie » Cependant, elle luttait contre la fatigue tout le temps.

Tout en s’éduquant sur le cancer du sein, Marie a découvert une tendance à l'augmentation des taux de plaquettes dans son sang. Son médecin de famille de l'époque l'avait attribuée à une lutte contre le virus de la grippe. Lorsque Marie a corrélé ses données de laboratoire en 2010, elle a découvert une tendance définitive. Elle a changé de médecin de famille pour le médecin de la clinique sans rendez-vous, le Dr Rana, qui partageait ses inquiétudes. Marie a présenté ses résultats à son oncologue, le Dr Strang, qui était attentif et compatissant. Ils ont examiné ses résultats de laboratoire, après quoi elle a été référée en hématologie. Après les prises de sang, le Dr Hillis, son hématologue, a diagnostiqué, chez Marie, une thrombocytémie essentielle (TE), avec la mutation génétique JAK2 positive.

Pour elle, apprendre qu'elle avait un néoplasie myéloprolifératif (NMP) a été un choc, car elle se remettait tout juste sur pied avec le succès de son traitement contre son cancer du sein. « Avec le cancer du sein, vous avez une chirurgie, vous faites les traitements, puis vous passez à autre chose » affirme Marie. « Mais avec une NMP, ce n'est pas curable. Vous l'avez pour toujours. C'est très effrayant. »

Après que le Dr Hillis l'a diagnostiquée, Marie a réalisé qu'elle avait eu affaire à des symptômes de la NMP pendant des années : ecchymoses, saignements, picotements douloureux dans ses mains et ses pieds, la fatigue et les sueurs nocturnes. « Les sueurs nocturnes étaient incroyables », dit Marie. « J'avais 52 ans, donc les gens pensaient que c'était la ménopause. » Les épingles et les aiguilles ressentis dans ses pieds avaient été diagnostiquées comme une fasciite plantaire.

Le Dr Hillis lui a prescrit 81 mg d'aspirine deux fois par jour en combinaison avec de l'hydroxyurée (HU) et l'a encouragée à se déclarer comme invalide. Même si elle hésitait à abandonner son travail, les demandes étaient trop lourdes à gérer étant donné sa constante fatigue causée par la TE.

Malgré l'hydroxyurée, ses taux de plaquettes ont continué à grimper. En moins d'un an, ils sont passés de 500 000 à 800 000. « À ce moment-là, il se passait beaucoup de choses. L'hydroxyurée devait soulager les symptômes de la NMP : arrêter les saignements, les douleurs, les sueurs nocturnes. » Son système immunitaire était affaibli et elle ne pouvait pas combattre les infections. Elle a souffert de 10 à 15 infections des voies urinaires (IVU) en un an. Elle a eu plusieurs infections consécutives à l'oreille, et des orgelets aux yeux à répétition. « Personne ne voyait ma santé de manière globale. Le Dr Hillis est intervenu et a vraiment pris en main ma santé globale, en collaboration avec le Dr Rana, mon médecin de famille, qui se soucie de moi et qui souhaite vraiment en connaître plus sur les néoplasmes myéloprolifératifs. »

En 2019, ils ont essayé l'anagrélide, un médicament spécifiquement utilisé pour contrôler la surproduction de plaquettes. Ce médicament a accéléré son rythme cardiaque et lui a causé des douleurs à la poitrine. Son taux de plaquettes continuait tout de même à grimper. Ayant déterminé que les médicaments approuvés avaient échoué pour Marie, le Dr Hillis a pensé qu’elle serait une bonne candidate pour le Pegasys.

Le Pegasys est un interféron à action prolongée. Les interférons sont des protéines qui modifient la réponse du système immunitaire du corps pour aider à lutter contre les infections et les maladies graves. Le Pegasys est utilisé pour traiter l'hépatite B ou C chroniques, qui sont des infections virales du foie. Toutefois, le Pegasys n'est pas approuvé au Canada pour le traitement des NMP, mais des études et des expériences de traitements dans d'autres pays démontrent qu'il peut être efficace pour les NMP. En Europe, par exemple, le Pegasys est l'un des traitements privilégiés pour traiter les maladies myéloprolifératives. L'utilisation d'un médicament prescrit qui est non-approuvé pour une maladie est considérée comme une prescription hors autorisation de mise sur le marché (hors AMM).  Marie a soumis des demandes à son assurance maladie d'entreprise pour un accès hors AMM pour le Pegasys et également à la compagnie d'assurance corporative de son mari Bill. Elle a été rejetée par les deux. Ils ont lancé un appel de révision aux deux et elles l'ont rejeté à nouveau.

C'est alors que le Réseau canadien des NMP (RCNMP) est intervenu pour aider à défendre Marie. Le Dr Hillis a sollicité l'organisme *Action Cancer Ontario* pour l'accès au Pegasys. Sarah Fernandes est engagée comme facilitatrice d'accès aux médicaments au *Centre de cancérologie Juravinski.* Elle a travaillé très fort pour aider Marie tout au long du processus de candidature. Le RCNMP et *NMP Ontario* a fourni des lettres de plaidoyer, ainsi que des références aux différentes études qui montrent comment Pegasys peut être un traitement efficace pour traiter les maladies myéloprolifératives. Sarah a joint ces lettres aux candidatures.

En novembre 2020, après plus d'un an de difficultés dans le processus de candidature et, avec l'inestimable soutien de l'équipe Juravinski, Marie a commencé des injections hebdomadaires de Pegasys. Ce médicament a la réputation de déclencher la dépression, ce qui était une grande préoccupation pour Marie. Le Dr Hillis était d'accord pour démarrer le traitement avec une petite dose, mais il était essentiel de pouvoir démontrer les effets bénéfiques de la médication à *Action Cancer Ontario*. Alors ils ont augmenté la dose en se basant sur la tolérance de Marie à cette nouvelle médication. « Pegasys active votre système immunitaire, vous avez donc des symptômes pseudo-grippaux : douleur, fatigue, maux de tête » Les trois premières semaines ont été très dures, Marie était assommée pendant quelques jours après chaque dose. Au cours des semaines suivantes, en consultant avec le Dr Hillis, Marie a progressivement augmenté la dose jusqu'à ce qu'elle atteigne la dose prescrite de 90 mcg en janvier 2021.

« Il est trop tôt pour dire quel impact cela aura », dit Marie ; « Pegasys est un médicament qui a des effets à long terme. Cela peut prendre plusieurs mois avant de commencer à voir le progrès. » Mais, elle est optimiste face aux potentielles améliorations de sa condition. « Je vis dans la peur d'avoir une crise cardiaque ou un accident vasculaire cérébral (AVC) parce que mes plaquettes sont tellement élevées. Apaiser cette peur serait un tel soulagement. » Réduire les autres symptômes, comme les picotements, la fatigue et les saignements seraient également les bienvenus. « Je suis passée du statut de professionnelle très fonctionnelle à une femme piégée à la maison. La libération de ces symptômes indésirables me rendrait ma vie. »

Le processus d'accès aux soins de compassion est complexe. « Il y a des règlements sur la façon dont le médicament doit être administré, par qui et où. N'oubliez pas que si vous n'êtes pas conforme à l'étiquette d'un médicament, vous n'êtes donc pas couvert par votre assurance de soins de santé. » Marie est profondément reconnaissante des personnes qui l'ont aidée à naviguer dans le processus. « L'important c'est de trouver les bonnes personnes pour vous soutenir. Le Dr Hillis, mon hématologue, est extraordinaire : il m'écoute, cherche profondément des réponses et se bat pour les meilleurs soins de son patient. Sarah Fernandes connaît les tenants et les aboutissants de la demande d'un traitement non conforme et des soins de compassion. Kirk, le pharmacien du Centre de cancérologie Juravinski surveille mes médicaments et s'assure que tout est livré à temps. Ce sont tous des gens formidables. »

Certaines personnes n'ont pas accès à ce type d'équipe de soutien : un hématologue qui connaît bien les NMP, un centre de cancérologie, des spécialistes comme Sarah qui peuvent vous guider à travers le système. « Si votre médecin n'est pas un spécialiste NMP, comment peut-il plaider pour un médicament hors autorisation de mise sur le marché? Comment saura-t-il que les traitements hors AMM pourraient possiblement vous aider? »

Marie se sent chanceuse : elle a un mari qui la soutient, trois filles formidables et un groupe d'amis proches. Elle est également reconnaissante d'être soutenue par NMP Ontario, le réseau canadien des NMP et sa famille des NMP.

Pour les patients qui ont des NMP comme Marie, le Réseau canadien des NMP peut fournir des informations et des contacts pour aider à les guider tout au long du processus. « Si vous souffrez d'un NMP, la connaissance c'est de l'or“, dit Marie. “Plus d'informations vous en avez au sujet de votre maladie, plus vous maîtrisez votre maladie et plus vous pouvez vous défendre. Et si vous ne le pouvez pas, le réseau canadien des NMP est là, avec une équipe expérimentée pour vous soutenir et vous défendre. »

|  |  |
| --- | --- |
| **6ème conférence annuelle du réseau canadien des NMP****Si vous avez manqué la conférence en septembre vous pouvez la visionner sur *YouTube*. Maintenant avec des sous-titres français !** **Partie 1****6th Annual Canadian MPN Patient Conference  - Part 1** **Partie 2****6th Annual Canadian MPN Patient Conference - Part 2** | **Intéressé(e) à vous joindre à nous ?** Le Réseau Canadien des NMP &La Fondation Canadienne de Recherche des NMP sont à la recherche de nouveaux membres pour le conseil d'administration et les différents comités.Nous vous invitons à communiquer vos intérêts et vos questions - envoyez simplement un courriel à :**canadianmpnnetwork@gmail.com** **or****admin@cmpnrf.ca** |
| ***[C](http://www.canadiancancertrials.ca/default.aspx?dsEndecaNav=Ntk:Main_en%7cMPN%7c1%7c,Ro:0,Ns:P_TrialStatus_sort_en%7c101%7c-1%7c,Nrc:id-30-dynrank-disabled%7cid-130-dynrank-disabled%7cid-131-dynrank-disabled%7cid-132-dynrank-disabled%7cid-619-dynrank-disabled%7cid-620-dynrank-disabled%7cid-621-dynrank-disabled%7cid-622-dynrank-disabled%7cid-1-dynrank-disabled&fromsearch=true)***[Cliquez ici pour consulter les dernières](http://www.canadiancancertrials.ca/default.aspx?dsEndecaNav=Ntk:Main_en%7cMPN%7c1%7c,Ro:0,Ns:P_TrialStatus_sort_en%7c101%7c-1%7c,Nrc:id-30-dynrank-disabled%7cid-130-dynrank-disabled%7cid-131-dynrank-disabled%7cid-132-dynrank-disabled%7cid-619-dynrank-disabled%7cid-620-dynrank-disabled%7cid-621-dynrank-disabled%7cid-622-dynrank-disabled%7cid-1-dynrank-disabled&fromsearch=true)[Informations sur les](http://www.canadiancancertrials.ca/default.aspx?dsEndecaNav=Ntk:Main_en%7cMPN%7c1%7c,Ro:0,Ns:P_TrialStatus_sort_en%7c101%7c-1%7c,Nrc:id-30-dynrank-disabled%7cid-130-dynrank-disabled%7cid-131-dynrank-disabled%7cid-132-dynrank-disabled%7cid-619-dynrank-disabled%7cid-620-dynrank-disabled%7cid-621-dynrank-disabled%7cid-622-dynrank-disabled%7cid-1-dynrank-disabled&fromsearch=true)**[ESSAIS CLINIQUES](http://www.canadiancancertrials.ca/default.aspx?dsEndecaNav=Ntk:Main_en%7cMPN%7c1%7c,Ro:0,Ns:P_TrialStatus_sort_en%7c101%7c-1%7c,Nrc:id-30-dynrank-disabled%7cid-130-dynrank-disabled%7cid-131-dynrank-disabled%7cid-132-dynrank-disabled%7cid-619-dynrank-disabled%7cid-620-dynrank-disabled%7cid-621-dynrank-disabled%7cid-622-dynrank-disabled%7cid-1-dynrank-disabled&fromsearch=true)****[CANADIENS](http://www.canadiancancertrials.ca/default.aspx?dsEndecaNav=Ntk:Main_en%7cMPN%7c1%7c,Ro:0,Ns:P_TrialStatus_sort_en%7c101%7c-1%7c,Nrc:id-30-dynrank-disabled%7cid-130-dynrank-disabled%7cid-131-dynrank-disabled%7cid-132-dynrank-disabled%7cid-619-dynrank-disabled%7cid-620-dynrank-disabled%7cid-621-dynrank-disabled%7cid-622-dynrank-disabled%7cid-1-dynrank-disabled&fromsearch=true)****[DES NMP](http://www.canadiancancertrials.ca/default.aspx?dsEndecaNav=Ntk:Main_en%7cMPN%7c1%7c,Ro:0,Ns:P_TrialStatus_sort_en%7c101%7c-1%7c,Nrc:id-30-dynrank-disabled%7cid-130-dynrank-disabled%7cid-131-dynrank-disabled%7cid-132-dynrank-disabled%7cid-619-dynrank-disabled%7cid-620-dynrank-disabled%7cid-621-dynrank-disabled%7cid-622-dynrank-disabled%7cid-1-dynrank-disabled&fromsearch=true)**[A picture containing text  Description automatically generated](http://www.canadiancancertrials.ca/default.aspx?dsEndecaNav=Ntk:Main_en%7cMPN%7c1%7c,Ro:0,Ns:P_TrialStatus_sort_en%7c101%7c-1%7c,Nrc:id-30-dynrank-disabled%7cid-130-dynrank-disabled%7cid-131-dynrank-disabled%7cid-132-dynrank-disabled%7cid-619-dynrank-disabled%7cid-620-dynrank-disabled%7cid-621-dynrank-disabled%7cid-622-dynrank-disabled%7cid-1-dynrank-disabled&fromsearch=true) |
| **Comment doubler votre don :** **Le Fonds d'Espoir MF****(en Anglais, *The PM Hope Fund*)**À l'automne 2018, Wim Smits et sa femme Harriet Randall, ont créé le FOND D'ESPOIR de la myélofibrose primaire (MF) **Le Fonds d'Espoir MF**pour soutenir de nouvelles recherches, de meilleures options de traitements et, espérons-le, un remède contre la MF. Wim et Harriet **égaleront généreusement chaque dollar donné**, jusqu'à 10,000$. [Cliquez ici](https://www.cmpnrf.ca/donatenow)pour faire un don au fond.Votre don est grandement nécessaire et apprécié. |
| **Si vous voulez** **inscrire à notre Infolettre****ou nous faire parvenir vos commentaires, s’il vous plait envoyez-nous un courriel à admin@cmpnrf.ca et écrivez ‘Infolettre’ dans l’objet du message.**  |

**Nous aimerions profiter de cette occasion pour remercier grandement tous les médecins qui ont participé à nos réunions de groupe de soutien pour répondre aux questions et préoccupations de nos membres – ce sont :**

**Dre Sonia Cerquozzi**

Professeure Adjointe de Clinique, Université de Calgary

**Dre Lynda Foltz**

Spécialiste des NMP, Hôpital St-Paul, Université de la Colombie-Britannique

**Dre Michelle Geddes**

Hématologue et Associée Clinique, Professeure, Université de Calgary et Centre de Cancerologie Tom Baker

**Dr Christopher Hillis**

Spécialiste des NMP, Centre de Cancerologie Juravinski, Hamilton

**Dr Brian Leber**

Spécialiste des NMP, Centre de Cancerologie Juravinski, Hamilton

**Dr Shireen Sirhan**

Professeure Adjointe en Oncologie, Hémato-Oncologue Hôpital Général Juif de Montreal, Université McGill

**Dr Pierre Villeneuve**

Professeur Adjoint, Faculté de Médicine, Université d’Ottawa

**Merci, DOCTeurs!!**

**

**Nos GROUPES DE SOUTIEN AUX PATIENTS s'adressent aux patients canadiens qui ont un NMP, leurs familles et leurs aides-soignants.**

**Ils sont gérés par les patients et se consacrent à l'éducation et au soutien.**

**Les réunions ont lieu en personne, sur Zoom ou sur Facebook.**

**Tous les membres du groupe suivent un code d'éthique pour protéger la vie privée des participants.**

**Si vous souhaitez rejoindre un groupe de soutien, ou simplement poser quelques questions initiales, veuillez contacter le groupe le plus proche de votre région :**

|  |  |
| --- | --- |
| **Colombie-Brittannique** | vancouver@canadianmpnnetwork.ca |
| **Alberta** | southernalberta@canadianmpnnetwork.canorthernalberta@canadianmpnnetwork.ca |
| **Manitoba** | manitoba@canadianmpnnetwork.ca |
| **Ontario** | mpnontario@canadianmpnnetwork.ca (Southwest ON incl. GTA)barrie@canadianmpnnetwork.ca (North of GTA)ottawa@canadianmpnnetwork.ca (East of GTA) |
| **Québec** | quebec@canadianmpnnetwork.ca |
| **Atlantique** | atlantic@canadianmpnnetwork.ca |

***À Propos de nous…***

|  |  |
| --- | --- |
| **Diagram  Description automatically generated**Le **RÉSEAU CANADIEN DES NMP (RCNMP)** est une organisation dirigée par les patients. Notre mission est d'améliorer la vie de tous les Canadiens atteints de Néoplasmes Myéloprolifératifs (NMP) par la défense des patients, les groupes de soutien et la communication avec les patients - tout en communiquant avec la communauté médicale et en fournissant des informations à jour sur la recherche, les traitements et les études cliniques. Un point culminant de cette année a été notre conférence nationale qui s'est tenue en ligne pour la première fois en raison du Covid-19. Notre conférencière invitée était la Dr. Claire Harrison, une experte internationale dans le domaine des NMP, qui a fourni les derniers développements de la recherche des NMP d’une perspective globale. Nous avons également été honorés d'accueillir le Dr. Vikas Gupta, du Centre Canadien des NMP de l'hôpital Princess Margaret à Toronto, qui a présenté une perspective Canadienne et qui a répondu aux questions du public. Et je suis heureuse d'annoncer que nous avons maintenant 9 groupes de soutien aux patients à travers le pays. (Veuillez consulter l'article sur les groupes de soutien pour plus d'informations). Notre conseil se réunit régulièrement pour discuter des développements et des problèmes liés à notre mission et est soutenu par nos 5 comités assidus : finances, communications, promotion, éducation et conférence. Beaucoup de projets ont été accomplis cette année mais il reste encore beaucoup à faire ! **Cordialement,** ***Joanne McKinley*** **Présidente, Réseau Canadien des NMP** | **A white background with black text  Description automatically generated with low confidenceÀ la FONDATION CANADIENNE DE RECHERCHE DES NMP (FCRNMP), nous nous engageons à vous accompagner dans la lutte contre la polycythémie vraie (PV), la thrombocytémie essentielle (TE) et la myélofibrose (MF) - le groupe de cancers du sang collectivement connus sous le nom de ‘néoplasmes myéloprolifératifs’ (NMP).** **Notre conseil consultatif scientifique joue un rôle clé en veillant à ce que notre stratégie de recherche et nos programmes de subventions annuels soient alignés avec la mission de la Fondation - stimuler la recherche critique et, en fin de compte, un remède aux NMP.** **Notre directrice générale, Cheryl Petruk, (qui est également la directrice générale du RCNMP plaide en faveur de nouveaux médicaments au niveau national.** **Notre conseil d'administration est composé de patients atteints de NMP, de membres de la famille des patients atteints de NMP et de chefs de file parmi l'industrie et les organisations à but non lucratif. Leur expertise guide la gouvernance de la Fondation alors que nous prenons des décisions sur les initiatives de recherche et de défense des patients.** **Le FCRNMP est un organisme de bienfaisance enregistré auprès de l'Agence du Revenu du Canada. Les dons peuvent être affectés à la recherche, à la défense des patients ou à des fonds spéciaux - ainsi que des dons ‘en l'honneur de’ pour commémorer une personne ou un événement, et des dons ‘en mémoire de’, pour marquer le décès d'un être cher. Nous émettons des reçus officiels pour tous les dons.** **Au nom du conseil d'administration du FCRNMP, nous vous souhaitons le meilleur et vous demandons de vous tenir à nos côtés car ensemble, nous sommes tellement plus forts.****Mes meilleurs vœux,****Merrill E. Pierce****Présidente, Fondation Canadienne de Recherche des NMP** |