



Document d'information pour la campagne électorale 2018 au Québec

Myélome multiple : notre maladie

Le myélome multiple, communément appelé myélome, est un cancer des cellules plasmocytaires que l'on retrouve dans la moelle osseuse. Une cellule plasmocytaire est un type de cellule immunitaire qui produit des anticorps pour lutter contre les infections. Les causes du myélome demeurent inconnues.

Chaque jour, 8 Canadiens sont diagnostiqués d'un myélome, et ce à un âge moyen de 65 ans. Selon le taux d'incidence du myélome en 2017, comme rapporté par la Société canadienne du cancer et compte tenu de la croissance annuelle projetée de la population par Statistiques Canada, près de 290 000 Canadiens qui sont vivants aujourd'hui développeront un myélome au cours de leur vie. En 2017, c'est donc plus de 680 citoyens québécois qui auraient reçu un diagnostic de myélome multiple. Malgré sa prévalence croissante, le myélome demeure relativement inconnu.

Bien qu'il soit incurable, grâce aux nouveaux traitements disponibles, le pronostic pour les patients continue de s'améliorer chaque jour. Plusieurs patients réussissent à mener une vie active plusieurs années après le diagnostic. Cependant, une augmentation des investissements en recherche et un meilleur accès aux médicaments novateurs demeurent essentiels à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'un myélome.

Myélome Canada : notre organisme de patients

Myélome Canada est un organisme à but non lucratif, créé par et pour les personnes qui vivent avec un myélome multiple. Depuis 2005, Myélome Canada est le seul organisme à œuvrer quotidiennement à la maîtrise du myélome qui se consacre exclusivement à la communauté canadienne. Son siège social étant situé à Montréal, Myélome Canada exerce une vigie constante sur le développement des affaires gouvernementales du Québec, lui permettant d'être à l'affût de l'évolution des dossiers reliés à la santé.

Entièrement axé sur les patients, Myélome Canada est voué à améliorer l'accès aux traitements les plus novateurs, et ce dans l'intérêt des Canadiens atteints d'un myélome. L'organisme unifie et porte la voix de la communauté canadienne du myélome dans le but d'améliorer les résultats de recherche et la qualité de vie des patients.

Par le biais de programmes éducatifs misant sur la responsabilisation et la mise en valeur des patients et des aidants naturels, Myélome Canada fait évoluer le niveau de compréhension de la maladie et des traitements, tout en favorisant une meilleure gestion de la maladie. Les programmes de sensibilisation au dépistage précoce, quant à eux, font valoir l'importance de diagnostiquer rapidement la maladie.

Depuis la création du Réseau de recherche de Myélome Canada (RRMC) en 2016, la communauté canadienne du myélome peut maintenant bénéficier d'une plateforme unique alliant recherche clinique et défense des droits des patients à l'échelle nationale. En plus de la recherche clinique, le RRMC pilote la toute première base de données canadienne sur le myélome multiple, un outil clé dans la recherche diagnostique et l'éradication de la maladie.

Myélome Canada s'assure que la voix des patients est entendue et passe à l'action à tous les niveaux, de la conception des essais cliniques aux soins prodigués aux patients, tout en sollicitant l'implication de la

communauté. Pour en savoir plus sur les moyens mis en œuvre par Myélorne Canada ainsi que l'ensemble de notre programme, visitez le www.myelome.ca.

Nos préoccupations les plus urgentes :

1. Les patients québécois ont rapidement besoin d'un accès à des traitements efficaces contre le myélorne. Sans ces traitements, des patients mourront. Plus précisément, les patients québécois ont besoin de pouvoir reprendre les traitements de maintenance avec le lénalidomide, et d'avoir accès au daratumumab et à l'ixazomib. La plupart des traitements issus de la recherche ont d'ailleurs été approuvés par Santé Canada, et leur financement a été accordé dans plusieurs provinces canadiennes, mais tardent à être rendu disponibles pour les patients du Québec.
2. Des investissements additionnels en recherche sont nécessaires, afin qu'un jour le myélorne multiple ne soit plus une maladie mortelle, et que l'accès aux traitements continue de progresser.

Nos demandes immédiates au gouvernement du Québec :

1. Améliorer l'accessibilité à des traitements efficaces pour le myélorne

- Le nombre de patients québécois affectés par le myélorne augmente continuellement et plusieurs traitements nouveaux, ayant le potentiel de changer des vies, deviennent disponibles. Certains d'entre eux le sont déjà dans d'autres provinces. Ces traitements doivent être accessibles pour les patients du Québec.
- Plusieurs de ces nouveaux traitements annoncent des résultats très prometteurs. Les patients ont besoin de Santé Canada, des évaluateurs pancanadiens et de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), afin qu'ils révisent et approuvent rapidement le financement de ces nouveaux médicaments, et les rendent disponibles pour les patients.
- Des changements peuvent être apportés à chaque étape du processus d'évaluation des médicaments afin que concrètement et économiquement ces nouveaux traitements pour le myélorne demeurent accessibles :
 - En tenant compte de la valeur ajoutée que représente le patient au moment de définir un coût pour un médicament qui soit abordable. Les patients doivent être impliqués dans tous les aspects de l'élaboration de nouvelles stratégies et de programmes de soins pharmaceutiques ;
 - En soutenant activement l'avancement de la recherche. La standardisation, la clarification et la consolidation des compétences des instances gouvernementales prenant part au processus de révision de données préliminaires permettront d'éviter la reproduction, les délais et l'utilisation de ressources inutiles dans l'étude de traitements ayant le potentiel de sauver des vies.

2. Investir dans la recherche sur le myélorne

- Investir davantage dans les réseaux de recherche clinique et en santé.

- Maximiser les investissements et encourager l'utilisation d'outils de recherche significatifs pour les cliniques et les patients au Québec. À titre d'exemple, les chercheurs peuvent consulter la base de données canadienne du RRCM. Cette base de données unique collige des informations concrètes qui ont une grande valeur pour les décideurs et les responsables de l'élaboration des politiques de santé. Les données recueillies orientent également la création des essais cliniques canadiens et peuvent aider les cliniciens à identifier les groupes à risque et les lacunes dans les traitements actuels.

3. Approuver le financement public pour la reprise de traitements avec le lénalidomide, et d'avoir accès au daratumumab et à l'ixazomib.
