

# RELEVER LA BARRE DES SERVICES AUX PATIENTS ATTEINTS DE LYMPHOME

ÉDUCATION • SOUTIEN • PLAIDOYER • RECHERCHE



Rapport annuel  
2019 de

**LYMPHOME  
CANADA**



## MESSAGE DU PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION ET DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

Chers amis et sympathisants,

L'annonce d'un diagnostic de lymphome a un énorme impact sur la vie des patients et les membres de leur famille. Les personnes aux prises avec un nouveau diagnostic de la maladie reçoivent une succession rapide de rendez-vous chez le médecin et participent à des discussions sur différents sous-types de lymphomes, la stadification de la maladie, les options thérapeutiques disponibles et leurs effets secondaires potentiels. Cette expérience peut être extrêmement pénible. Souvent, ces patients acceptent difficilement le diagnostic et les changements non désirés qui leur sont imposés.

C'est là qu'intervient Lymphome Canada en offrant des moyens d'action aux patients et à leur famille par le biais d'activités éducatives, de services de soutien et de défense de leurs droits ainsi que grâce à la recherche. Nos programmes et nos services offerts aux patients atteints d'un lymphome visent à les aider avant, durant et après leurs traitements.

Au cours de l'année écoulée, nous avons réalisé de grands progrès en matière de défense et de soutien des patients durant leur cheminement avec cette maladie. Nous avons organisé des webinaires et des forums éducatifs sur différents sujets, dont les mises à jour sur les sous-types de lymphomes et les plus récentes options thérapeutiques qui leur sont offertes. Le congrès national que nous avons organisé a été très fructueux. Nous avons défendu l'accès équitable aux traitements efficaces pour les patients atteints d'un lymphome. En outre, les programmes de recherche canadiens que nous avons financés ont obtenu d'importants résultats.

Les patients sont au centre de nos préoccupations; ils sont notre raison d'être. Tout au long de ce document, vous pourrez constater plusieurs points saillants de nos réussites en 2019 et lire des citations de patients qui indiquent à quel point ils apprécient Lymphome Canada et ses ressources.

Fondé en 1998, Lymphome Canada n'a cessé d'élargir la portée de ses activités grâce à votre fidèle et généreux soutien.



Claudio Grossi  
Président du conseil d'administration



Antonella Rizza  
Directrice générale

**Notre vision :** Bien vivre en dépit du lymphome.

**Notre mission :** Donner des moyens d'action aux patients et à la communauté du lymphome.



## ACTIVITÉS ÉDUCATIVES

Organisation de notre 3e congrès annuel avec des conférenciers émérites. Ceux-ci ont fourni des renseignements précis sur la maladie, ses traitements, les essais cliniques et les dernières avancées de la recherche sur le lymphome ainsi que de l'information pratique sur les traitements et leurs effets secondaires. Cet événement a également permis d'offrir des possibilités de réseautage aux membres de la communauté du lymphome.

Animation de 10 forums éducatifs pour les patients, leur famille et les soignants en collaboration avec des professionnels de la santé et des médecins réputés ainsi que des groupes de patients.

Organisation de 10 webinaires sur des sujets aussi variés que l'accès aux médicaments contre le cancer au Canada, le diagnostic et les traitements. Offerts dans les deux langues officielles, les webinaires mettaient en vedette des conférenciers de tout le pays.

Distribution de ressources en français destinées aux patients à plus d'hôpitaux et de centres de cancer que jamais auparavant.

## SERVICES DE SOUTIEN

Publication du test de génétique moléculaire infographique visant à aider les patients atteints d'une LLC à déterminer quel est leur meilleur choix de traitement.

Partenariat avec Wellspring qui a pour but d'offrir un groupe de soutien aux patients atteints d'un lymphome.

Organisation d'un événement inaugural pour adolescents et jeunes adultes (AJA) afin de discuter de sujets liés à la maladie et au soutien qui sont pertinents à ce groupe démographique.

Plus de 6 000 Canadiens ont consulté les ressources en ligne de Lymphome Canada, destinées aux patients, notamment les guides qui leur sont consacrés, les séances d'information et les groupes de soutien.

Plus de 14 000 personnes ont participé à la mise au point de notre matériel en ligne Ganglions 101 (tout ce que vous devez savoir sur les ganglions). Les visiteurs du site ont testé leurs connaissances sur le système lymphatique en répondant à notre questionnaire en ligne sur les signes et les symptômes du lymphome.



J'ai reçu un diagnostic de lymphome de Hodgkin de stade IV. Durant six mois, j'ai suivi des traitements de chimiothérapie au Grand River Hospital à Kitchener, et c'est là qu'on m'a fait découvrir les ressources offertes par Lymphome Canada. J'ai parcouru les brochures et j'ai lu les récits des survivants qui m'ont inspirée et **préparée à la bataille qui m'attendait.**

– Grace Cowley, patiente atteinte d'un lymphome de Hodgkin





## DÉFENSE DES INTÉRÊTS DES PATIENTS

Préparation des soumissions pour le Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA) et pour l'INESSS (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux), portant sur l'expérience des patients et des soignants. Ces données fournissent un apport essentiel aux décideurs lorsqu'ils choisissent les traitements qu'ils devront financer.

Participation au panel du symposium 2019 de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) sur l'intégration des commentaires des patients dans le processus d'évaluation des médicaments par le PPEA et par l'INESSS, y compris sur les façons dont les groupes de patients peuvent renforcer leurs soumissions et leur participation.

Collaboration avec d'autres organismes afin de promouvoir les tests génétiques moléculaires chez les patients atteints d'une LLC.

## RECHERCHE

Notre événement Giving Tuesday a permis d'amasser des fonds essentiels pour les subventions de recherche de Lymphome Canada. Ces fonds servent à financer des études de recherche précises ayant une incidence directe sur les soins offerts aux patients.

La découverte de sous-types moléculaires distincts du LMNH, basée sur la cellule d'origine (COO), redéfinit le pronostic et les traitements de ce cancer hétérogène.

## SENSIBILISATION À LA MALADIE

Chaque année, la Journée mondiale de sensibilisation aux lymphomes — World Lymphoma Awareness Day (WLAD) se tient le 15 septembre pour sensibiliser l'opinion publique sur ces types de cancer. Afin de souligner l'événement, Lymphome Canada a illuminé sept monuments en divers endroits au Canada.

En octobre 2019, l'article *Stronger Together: Mark's Journey with CLL* a été publié sur le site Macleans.ca, jetant un éclairage intéressant sur la vie d'un homme atteint d'une leucémie lymphoïde chronique. Plus de 15 000 personnes ont consulté ce site. La vidéo d'accompagnement mettant Mark en vedette a été visionnée plus de 40 000 fois.

Lymphome Canada vend des produits de couleur mauve afin d'amasser des fonds pour ses programmes indispensables et de mieux sensibiliser la population à cette maladie.



**Lymphome Canada existe pour des personnes comme moi.** J'apprécie le fait que cet organisme se concentre sur la promotion de la recherche et de la médecine au Canada, permettant ainsi à ce type de cancer d'être gravé dans l'esprit et le cœur des Canadiens. Tourné vers les découvertes internationales, cet organisme établit un lien entre notre réalité et notre système de santé unique. **Je me sens soutenue et comprise grâce aux nombreux programmes et professionnels que m'offre Lymphome Canada. Leurs services m'apprennent à vivre avec un cancer incurable.**

– Sharon Bede, patiente atteinte d'un lymphome





Au cours des dix dernières années, votre soutien et vos dons ont permis à Lymphome Canada de fournir gratuitement des documents éducatifs et des manuels de référence destinés à plus de 50 000 patients atteints d'un lymphome. Nous avons organisé plus de 100 séances d'information gratuites pour les patients et leur famille dans tout le pays en leur permettant d'établir des contacts avec des professionnels de la santé parmi les meilleurs au Canada.



En 2020, nous nous proposons d'accroître le nombre d'activités éducatives pour les patients et les soignants de tout le pays. Nous continuons à financer les recherches canadiennes susceptibles d'améliorer les soins de santé, nos systèmes de santé et les résultats cliniques chez les patients atteints d'un lymphome. Nous nous efforçons également de fournir aux décideurs des soumissions objectives fondées sur des données probantes concernant chaque nouvelle thérapie contre le lymphome, faisant l'objet d'une évaluation pour être admissible à un financement public au Canada.

### Ce travail n'est réalisable qu'avec votre soutien.



Pour soutenir Lymphome Canada, veuillez visiter le site [lymphoma.ca/fr/faites-un-don](http://lymphoma.ca/fr/faites-un-don)



Il n'y a pas de rémission pour les patients atteints d'une LLC, mais il faut rester positif. Des organismes comme Lymphome Canada amassent des fonds pour aider les personnes comme moi et **pour contribuer à l'éventuelle découverte d'un moyen de guérison.**

– Paul Henderson, patient atteint d'une LLC





## CONSEIL D'ADMINISTRATION - 2019

Claudio Grossi   <b>Président</b>	Woodbridge, Ont.
James Hanson   <b>Vice-président</b>	Victoria, C.-B.
Sharlene Smith   <b>Ancien président</b>	Victoria, C.-B.
Karen Gillespie   <b>Trésorier</b>	Delta, C.-B.
Dre Nathalie Johnson	Montréal, Qc
Dr John Kuruvilla	Toronto, Ont.
Kathy Mannas	Richmond, C.-B.
Sean Pieris	Milton, Ont.
Barbara Pollock	Regina, Sask.
Lucy Bonanno	Geraldton, Ont.
Sarwar Azam Khan	Toronto, Ont.
Ryan Baxter	Halifax, N.-É.

## GOUVERNEURS HONORAIRES

Terry Creighton	Toronto, Ont.
Nick Iozzo	Vaughan, Ont.
Anwar Knight	Toronto, Ont.
Dr Harold Olney	Montréal, Qc
Paul Weingarten	Toronto, Ont.
Dr Joseph Connors	Victoria, C.-B.
Dre Laurie Sehn	Vancouver, C.-B.
Deb Sterritt	Salmon Arm, C.-B.

## CONSEIL SCIENTIFIQUE CONSULTATIF

Dr John Kuruvilla   <b>Président</b>	Princess Margaret Cancer Centre, Toronto, Ont.
Dre Sarit Assouline	Hôpital général juif, Montréal, Qc
Dre Isabelle Bence-Bruckler	Hôpital d'Ottawa, Ottawa, Ont.
Dr Mark Bosch	Saskatchewan Cancer Agency, Regina, Sask.
Dr Graeme Fraser	Juravinski Cancer Centre, Hamilton, Ont.
Dre Joanne Hickey	St. John's Health Sciences Centre, St. John's, T.-N.-L.
Dr David Hodgson	Princess Margaret Cancer Centre, Toronto, Ont.
Dr Jean-Francois Larouche	Centre hospitalier de l'université de Québec, Québec, Qc
Dr David MacDonald	Hôpital d'Ottawa, Ottawa, Ont.
Dr Anthony Reiman	Hôpital régional de Saint John, Saint-Jean, N.-B.
Dre Kerry Savage	British Columbia Cancer Agency, Vancouver, C.-B.
Dre Pamela Skrabek	Cancer Care Manitoba, Winnipeg, Man.
Dr Douglas Stewart	Tom Baker Cancer Centre, Calgary, Alb.

Les états financiers, vérifiés au 31 décembre 2019, sont accessibles sur le site : [lymphome.ca](http://lymphome.ca)



LYMPHOME  
CANADA

6860 Century Avenue, Suite 202, Mississauga, ON L5N 2W5

Téléphone : 905.858.5967 | Sans frais : 1.866.659.5522

Renseignements généraux : [renseignement@lymphoma.ca](mailto:renseignement@lymphoma.ca) | [info@lymphoma.ca](mailto:info@lymphoma.ca)

Site Web : [lymphome.ca](http://lymphome.ca) | [lymphoma.ca](http://lymphoma.ca)

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 87346 1040 RR001  
Numéro d'entreprise du Québec: 1168812395