



Bulletin d'information de Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada

Volume 1, juin 2024

Bienvenue !

Bienvenue au premier bulletin d'information de Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada (CCHC). Dans le cadre de notre objectif de communiquer avec les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé, et de partager des renseignements vitaux sur les avancées médicales, nous lançons un bulletin d'information trimestriel en anglais et en français.

Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada est maintenant un organisme de bienfaisance enregistré ! Notre numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance est le suivant : 709631014 RR 0001

Congrès de la Fondation du Cholangiocarcinome (CCF) tenu chaque année à Salt Lake City AVRIL 2024.

Au moins 20 patients, proches aidants et défenseurs canadiens ont assisté au congrès annuel de la CCF à Salt Lake City en avril. C'est un bond considérable du nombre de participants comparativement aux années passées. CCHC a pu s'entretenir avec de nombreux patients et proches aidants canadiens, et nous avons appris l'existence prochaine de plusieurs traitements aux États-Unis, que nous continuerons à suivre avec intérêt. Ce fut également l'occasion pour les Canadiens de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba, de l'Ontario et du Québec de se rencontrer et de partager leurs expériences.



De nombreux Canadiens ont participé à la conférence de la CCF à Salt Lake City pour discuter de leurs expériences et découvrir de nouvelles avancées.



Progrès dans la couverture du pemigatinib (Pemazyre).

En réponse à nos revendications, Alberta Health a approuvé la couverture du pemigatinib pour deux patients atteints de la variante de mutation de fusion FGFR2.

Le 28 mars, CCHC a soumis une demande d'entrevue avec CTV News au cours de laquelle Chris a raconté son histoire. Après l'entrevue, nous avons pu rencontrer l'honorable Adriana LaGrange pour lui donner de nombreux renseignements sur le cholangiocarcinome et le pemigatinib (Pemazyre). Elle nous a écoutés et a pris le temps d'assurer un suivi en recueillant elle-même des données, planifiant une rencontre de suivi le 3 mai. Lors du congrès de la CCF en avril, Chris et Jennifer ont tous les deux reçu des appels téléphoniques de l'Alberta Health au sujet de la décision du ministre de la Santé d'approuver la couverture des médicaments pour eux pendant un an. CCHC continue de plaider en faveur de la couverture d'autres personnes présentant le même biomarqueur.

« Il faut que ça change » : Un nouveau père et une mère en deuil réclament haut et fort que l'Alberta prenne en charge le traitement contre un cancer rare, le 28 mars 2024.

Voilà une très bonne nouvelle pour la communauté du cholangiocarcinome. Il s'agit de la première thérapie ciblée de deuxième intention à être couverte par des fonds publics pour les patients atteints de cholangiocarcinome dans les provinces anglophones. (Le Québec couvre actuellement Pemazyre en vertu d'un statut de « patient d'exception » en raison d'une recommandation en ce sens). Il faut espérer que cela ouvrira la voie à l'approbation d'autres thérapies ciblées de deuxième intention. CCHC continue aussi de faire valoir ses revendications dans d'autres provinces en s'efforçant de faire entendre l'histoire d'autres patients.

[Une Ontarienne atteinte d'un cancer incurable fait pression sur la province pour qu'elle couvre un médicament contre un cancer rare | CTV News, le 28 mai 2024](#)

<https://cfjctoday.com/2024/06/04/kamloops-woman-with-stage-4-bile-duct-cancer-pushing-for-coverage-of-expensive-treatment/>, le 5 juin 2024

Langue française sur le site Web

Cynthia Mitchell a gracieusement vérifié les brochures en français sur le site Web afin de s'assurer de l'exactitude de la traduction. Merci beaucoup pour ton temps et ton expertise, Cynthia !

Zone « La parole aux patients »

Dans chaque bulletin d'information, nous vous demandons de nous envoyer des témoignages de patients. Merci de partager vos histoires d'espoir et d'encouragement avec d'autres patients. Vous n'êtes pas seul dans cette aventure. Si vous souhaitez soumettre votre témoignage, veuillez communiquer avec newsletter@mychcc.ca

Le parcours de BK à ce jour



On m'a diagnostiqué un cholangiocarcinome de stade 4 (cancer des voies biliaires) en novembre 2022. Le diagnostic a été tout un choc, car mon mari et moi n'aurions jamais pensé recevoir une telle nouvelle après mes visites chez le médecin. J'ai suivi trois traitements depuis décembre 2022. Je n'ai eu aucune réponse significative au traitement de première intention avec gemcitabine/cisplatine/durvalumab. On m'a inscrite à un programme de soins palliatifs et j'ai commencé une chimiothérapie générale appelée FolFox en juillet 2023, et les résultats étaient un peu mieux. Je prends un médicament de thérapie ciblée, le pemigatinib (Pemazyre), depuis octobre 2023.

Nous avons demandé à ce que le prélèvement par biopsie de ma tumeur du foie soit analysé afin de vérifier sa correspondance avec des données d'essais cliniques en vue de prolonger ma vie. Mon mari et moi appelons cela notre « Salut Marie » ! Nous avons eu de la chance, car une protéine appelée FGFR2 dans mes cellules cancéreuses est ciblée par un médicament appelé Pemazyre. Ma qualité de vie avec le traitement Pemazyre ne se compare en rien à mon traitement de chimiothérapie. J'ai retrouvé une partie de l'énergie que je n'avais plus pendant les périodes de chimiothérapie pour passer du temps avec ma famille et mes amis, et je pars en voyage en Nouvelle-Écosse en juin. Pendant mon traitement de chimiothérapie, j'avais tellement de rendez-vous à l'hôpital et dans les cliniques que j'avais peine à faire autre chose. Les rendez-vous étaient longs et je n'avais pas l'énergie de faire quoi que ce soit d'autre après.

Mon mari a été mon pilier et mon soutien pendant la dernière année et demie, et j'aurais beaucoup plus de mal à surmonter cette épreuve sans lui. L'entreprise où il travaille a été formidable en lui accordant des congés lorsqu'il en avait besoin, en plus de nous soutenir d'autres façons. Ma mère vit dans la même ville que moi et nous soutient, mon mari et moi, lorsque nous avons besoin de quelque chose. Ma famille, mon frère comme mes tantes, mes oncles, mes cousins et la famille de mon mari, est là chaque fois que j'ai besoin de parler. Lorsque je passe de mauvaises journées, ils semblent le sentir et ils m'envoient des fleurs, m'appellent ou m'envoient un message pour me dire qu'ils pensent à moi. Je ne sais pas comment j'aurais pu faire tout cela sans tout ce soutien.

Pour l'instant, je ne sais trop ce que seront les prochaines étapes, car Pemazyre n'est pas aussi efficace qu'avant, et nous envisageons d'autres essais cliniques, ou même revenir à la deuxième ligne d'intention de chimiothérapie. J'espère qu'un nouveau médicament de thérapie ciblée pourra être aussi efficace que Pemazyre l'a été pour moi.

Je ne remercierai jamais assez Brenda et toute l'équipe de Carcinome Cholango-Hépatocellulaire Canada. Sans leur aide pour écrire à mon député et me fournir des informations et du soutien, je ne pense pas que j'aurais pu avoir une rencontre pour demander à ce que Pemazyre soit couvert dans ma province. Le député de ma région a soumis ma demande au ministre de la Santé de la Colombie-Britannique et j'espère que nous ferons des progrès et que nous ferons connaître le cholangiocarcinome et Pemazyre.

Le parcours de MC à ce jour :

Je suis une épouse et mère, militante et collectrice de fonds, et j'aime à connaître des gens de cœur.



En octobre 2021, à la suite d'une échographie pour des brûlures d'estomac inhabituelles, on m'a diagnostiqué un cancer d'origine inconnue. Après plusieurs mois, et de nombreux examens et de tests d'imagerie, on m'a confirmé en décembre 2021 que j'avais un cholangiocarcinome. J'ai eu la chance de subir une résection en janvier 2022. Malheureusement, une récurrence m'attendait peu de temps après, et je vis depuis avec un cholangiocarcinome de stade IV. Heureusement, nous avons pu obtenir l'avis d'autres experts, tant à l'extérieur du Manitoba qu'à l'extérieur du Canada, et mon équipe de CancerCare Manitoba est prête à collaborer avec d'autres, en plus d'être ardent défenseur de mes soins.

Nous avons appris très tôt que les tests moléculaires étaient essentiels pour trouver d'éventuelles thérapies ciblées et des essais cliniques. De nombreux tests effectués dans plusieurs laboratoires nous ont permis de savoir à quel traitement les tumeurs pouvaient réagir et comment elles allaient se comporter. J'ai appris l'existence de nombreuses mutations ciblées pouvant faire l'objet d'essais cliniques, notamment les biomarqueurs NTRK1, ERRF1, BRCA2, STK11 et MTAP, pour n'en citer que quelques-uns. Après plusieurs mois de chimiothérapie et d'immunothérapie (capécitabine, gemcitabine, cisplatine et durvalumab), nous sommes passés aux thérapies ciblées. J'ai pu prendre le larotrectinib, l'entrectinib, et je prends maintenant de l'erlotinib pour la mutation de la protéine ERRF1.

Entre le moment de ma récurrence et octobre 2023, moment où j'ai commencé à prendre de l'erlotinib, l'évolution s'est poursuivie, et de nombreuses masses importantes ont envahi le lobe droit de mon foie. Depuis les huit mois à l'erlotinib, mes tumeurs ont considérablement diminué et, avec un peu de chance, l'évolution positive de ma maladie se poursuivra.

Cette thérapie ciblée a changé le cours de ma maladie. Mon cas est actuellement examiné en vue d'une histotripsy et d'une seconde résection !

Le chemin a été long, souvent incertain et parfois presque impossible à suivre. Nous sommes reconnaissants de l'amour que nos amis et notre famille nous ont témoigné tout au long de notre parcours, ainsi que du soutien de nombreuses organisations, notamment la Fondation du Cholangiocarcinome, le Collectif canadien pour le Cholangiocarcinome et Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada (CCHC).

Depuis sa création, CCHC a joué un rôle déterminant dans la sensibilisation et la défense des intérêts des patients. Sa mission est de faciliter le diagnostic et l'accès aux tests moléculaires, aux thérapies ciblées et aux essais cliniques. En ce qui me concerne, l'organisme me donne l'occasion d'établir des relations, de nouer des liens avec la communauté et de cultiver l'espoir. Les opportunités d'encadrement et l'engagement envers des initiatives de défense des droits m'aident à transformer ma douleur en quelque chose de significatif, ce dont je serai toujours reconnaissante.

Vive la recherche, la communauté et l'espoir !



Prochains rendez-vous :

- **13 juin — Journée mondiale du foie gras**
- **18 juin** — Groupe de soutien du CCHC — Discussion sur les biomarqueurs avec le Dr Faisal Khan de Oncohelix (Zoom). Si vous avez besoin du lien, veuillez envoyer un courriel à newsletter@mychcc.ca pour que nous puissions vous l'envoyer.
- **20 et 21 juin** — Conférence gratuite sur les biomarqueurs commanditée par le RISCC (Réseau d'informations et soutien pour le cancer colorectal) — **Inscrivez-vous dès maintenant à la conférence gratuite sur les biomarqueurs !** (cliquez sur le lien)
- **23 juillet** — Groupe de soutien du CCHC
- **28 juillet — Journée mondiale contre l'hépatite**
- **20 août** — Groupe de soutien du CCHC

Zone éducative

Le cancer du foie est le sixième cancer le plus fréquent dans le monde et la troisième cause de décès (National Cancer Institute, 2024). Malgré la prévalence de ce cancer, les patients sont souvent stigmatisés en raison d'informations erronées sur la relation entre la consommation d'alcool et le cancer du foie. Pour sensibiliser le public à cette maladie répandue et à ses multiples facteurs de risque, nous exhortons les établissements et les municipalités à **éclairer leurs édifices en vert** partout au pays à l'occasion de la Journée mondiale du foie gras et de la Journée mondiale contre l'hépatite.

Référence : National Cancer Institute (2024). Tiré de <https://www.cancer.gov/types/liver/what-is-liver-cancer/causes-risk-factors>

Maladie du foie gras

La maladie du foie gras, également appelée MASLD (maladie du foie associée à un dysfonctionnement métabolique), est un facteur de risque de cancer du foie. Elle touche environ 20 % des Canadiens et survient lorsqu'une trop grande quantité de gras est stockée dans le foie. « La maladie du foie gras se développe généralement lorsqu'une personne consomme plus de graisses et de sucres que son corps ne peut en supporter. Ceci est plus fréquent chez les personnes en surpoids ou obèses, mais peut également survenir chez des adultes ayant un poids corporel sain. » (Fondation canadienne du foie, 2023).

Référence : Fondation canadienne du foie (2024). Tiré de <https://www.liver.ca/fr/?s=fatty+liver+disease>

Hépatite

Les maladies hépatiques (en particulier les hépatites B et C) sont les causes les plus fréquentes de cirrhose, de cancer du foie et d'autres décès liés à l'hépatite virale. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), 354 millions de personnes dans le monde vivent avec l'hépatite B ou C. Même si des programmes de vaccination sont disponibles pour l'hépatite A et B, il n'existe pour l'instant aucun vaccin pour l'hépatite C.

Référence : Organisation mondiale de la santé (2023). Tiré de <https://www.who.int/fr>

Pour être bénévole pour CCHC, veuillez cliquer sur l'onglet « Contactez-nous » à l'adresse www.mychcc.ca et envoyez-nous un message. Nous serons ravis de vous entendre.