



## Bulletin d'information de Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada

Volume 1, septembre 2024

### **Bienvenue !**

Bienvenue au deuxième bulletin d'information de Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada (CCHC).

### **Slogan**

CCHC aimerait un slogan accrocheur qui soit significatif pour les patients et les proches aidants. Voici quelques suggestions que nous avons reçues :

- Cultiver l'espoir ensemble
- Cultiver ensemble les possibilités
- Ensemble : Espoir + Possibilités = Action
- Espoir + Défense des droits = Possibilités
- S'engager ensemble dans la défense des droits

Veillez indiquer vos choix en répondant à ce sondage : <https://strawpoll.com/xVg71Q1K6yr>

Si aucun des slogans indiqués ne vous plaît, veuillez soumettre vos suggestions par courriel à [newsletter@mychcc.ca](mailto:newsletter@mychcc.ca)

### **Biomarqueurs**

**20 juin 2024** — Les biomarqueurs sont au centre de toutes nos préoccupations, tout comme l'influence qu'ils peuvent avoir sur le traitement du cholangiocarcinome.

Dr Faisal M. Khan a eu la gentillesse d'organiser une réunion Zoom avec CCHC pour discuter des biomarqueurs et de leur lien avec le cholangiocarcinome. Une vidéo de la réunion est disponible sur le site Web et sur notre [chaîne YouTube](#). Dr Faisal M. Khan est professeur à l'[Université de Calgary](#) et cofondateur et directeur général de [OncoHelix Inc.](#) Cette entreprise est spécialisée dans les tests génomiques et immunologiques ésoériques pour le cancer.

### **Progrès dans la couverture du pemigatinib (Pemazyre).**

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

**13 juin 2024** — [CTV News] [La couverture par l'Alberta d'un nouveau traitement pour un cancer rare donne espoir aux patients](#). Un nouveau papa de la région de Calgary a un regain d'espoir après que le gouvernement de l'Alberta ait accepté de couvrir le coût d'un nouveau traitement contre le cancer qui pourrait améliorer ses chances de voir sa fille grandir.

**23 juillet 2024** — [CTV News] <https://kitchener.ctvnews.ca/kitchener-woman-hopes-ont-follows-other-provinces-in-covering-rare-cancer-drug-1.6974713> Une jeune mère de l'Ontario a besoin d'une couverture pour le pemigatinib.

CCHC continue de plaider en faveur de la couverture de Pemazyre pour tous les patients partout au Canada. Nous avons fait équipe avec huit (8) autres organisations (C3, RISCC, CCF, FSTP, RCSC, CGOEN, CORD et CanCertainty) et nous avons écrit une lettre au ministre de la Santé de l'Ontario



pour plaider en faveur de la couverture du pemigatinib (Pemazyre) pour les patients présentant le biomarqueur de fusion FGFR2. Nous continuerons également à écrire aux ministres de la Santé des autres provinces.

### **Un nouveau médicament, le tibsovo (ivosidénib), est approuvé pour le traitement du cholangiocarcinome**

En juillet, Santé Canada a approuvé un nouveau médicament pour les Canadiens. L'ivosidénib est le médicament utilisé dans la thérapie ciblée pour le biomarqueur IDH1. Ce biomarqueur est présent à la fois dans le cholangiocarcinome intrahépatique ainsi que le cholangiocarcinome extrahépatique. Malheureusement, Servier (le fournisseur) n'a pas encore été en mesure d'obtenir un approvisionnement en médicaments pour le Canada. Le fournisseur espère que le médicament sera disponible à la mi-octobre. Pour l'instant, on ne sait pas s'il y aura un programme de soutien aux patients qui ne sont pas couverts par une assurance. Le médicament n'a pas encore été soumis aux fins de remboursement par l'AMC(ACMTS) ou à l'INESSS. Lorsque CCHC aura reçu l'information, un courriel sera envoyé à vous tous.

### **Une autre thérapie de première intention approuvée pour le cholangiocarcinome**

Le pembrolizumab (Keytruda), un inhibiteur immunitaire du point de contrôle, a été approuvé comme traitement de première intention en association avec gemcitabine/cisplatine (chimiothérapie) pour le carcinome des voies biliaires (CVB) métastatique ou non résecable localement avancé. (Il s'agit d'une alternative au traitement gemcitabine/cisplatine/durvalumab) Les patients peuvent soit prendre gemcitabine-cisplatine-durvalumab ou gemcitabine-cisplatine-pembrolizumab. Ce traitement ne peut être prescrit que par des médecins spécialistes dans le traitement du CVB.

### **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. Ces histoires sont racontées par les patients ou les proches aidants. Si vous souhaitez soumettre votre témoignage, veuillez communiquer avec [newsletter@mychcc.ca](mailto:newsletter@mychcc.ca)

### **Le parcours de SA à ce jour**

*En octobre 2023, mon frère SA a reçu un diagnostic de cholangiocarcinome de stade 4 avec métastases au foie et aux ganglions lymphatiques à proximité. Ses symptômes étaient un gonflement des pieds et un essoufflement. La plupart des personnes atteintes de ce cancer ont la jaunisse et sont diagnostiquées au stade 4.*

*Lors de notre première visite chez l'oncologue, on nous a invités à mettre de l'ordre dans les affaires de mon frère, car il était inopérable et incurable. Nous nous sommes renseignés sur les essais cliniques, mais on nous a dit qu'ils étaient coûteux, qu'il faudrait déménager dans un autre pays, ou partir sans voir la famille, cela sans savoir combien de temps cela prendrait. On a aussi mentionné qu'il était plus important de mener une vie de qualité tant qu'il lui restait du temps.*



*Nous avons été complètement dévastés par cette nouvelle. Mon frère a été diagnostiqué à l'âge de 58 ans. Il a une femme, un fils (16 ans) et deux filles (19 et 24 ans) qu'il espère voir se marier et avoir des petits-enfants un jour. Il souffre d'hémochromatose héréditaire et est le pilier non seulement de sa propre famille, mais également de la nôtre. Tout le monde l'aime beaucoup.*

*Nous gardons le nom de mon frère secret et anonyme (selon ses souhaits) parce qu'il a décidé qu'il ne voulait pas partager son diagnostic avec tout le monde et, plus important encore, il a décidé de le cacher à sa mère âgée, car cela pourrait potentiellement la tuer d'inquiétude, étant donné qu'elle souffre d'une maladie cardiaque.*

*Après avoir pleuré toutes les nuits pendant plus d'un mois face à la possibilité que mon frère ne survive pas, nous avons décidé de nous battre contre cette maladie et de faire tout ce qu'il fallait pour qu'il soit guéri/qu'il n'ait aucun signe de la maladie.*

*Je me suis documenté comme un fou, j'ai trouvé des histoires inspirantes de personnes du monde entier atteintes du même cancer et j'ai cherché à parler à tous ceux que je pouvais, et à rassembler toutes les informations susceptibles d'être utiles à mon frère.*

*Heureusement, ma nièce a trouvé le groupe Facebook sur le cholangiocarcinome que nous avons rejoint. Ce fut là le début d'une ressource regorgeant de soutien et d'informations extraordinaires, sans parler des amis que nous nous sommes faits grâce à ce groupe et à la Fondation. C'est comme si nous avions une deuxième famille, car tout le monde est si bienveillant, et le partage est bienveillant, comme on dit. Honnêtement, je ne sais pas ce que je ferais sans l'un ou l'autre de ces groupes. L'une des premières choses que j'ai apprises, c'est que nous devons faire des tests génomiques pour voir si nous avons des mutations ciblées. Nous en avons parlé à notre oncologue et on nous a dit que cela pouvait prendre jusqu'à six mois. Nous avons donc décidé de payer nous-mêmes l'examen, qui s'élève à 2 200 \$, par l'intermédiaire de FoundationOne et nous avons reçu les résultats en deux semaines. Nous avons découvert qu'il avait une déficience en matière de réparation des mésappariements (dMMR) et les biomarqueurs MSI-H et TMB-H, ce qui revient à remporter le gros lot avec ce cancer, comme certains diraient, et cela nous a donné espoir. Nous avons également communiqué avec CCHC et l'American CCA Foundation, qui se sont montrées étonnantes, aimables et extrêmement utiles tout au long de notre parcours.*

*Le traitement de première intention de mon frère était le cisplatine/gemcitabine/durvalumab qui est considéré comme le meilleur pour l'instant (traitement de première intention) pour le cholangiocarcinome. Il a perdu environ 35 livres au cours des six à huit premières semaines et dormait beaucoup. Il a ensuite recommencé à prendre du poids et même heureusement une vie plutôt normale sans aucun problème. Après trois mois, en mars, nous avons reçu sa première série de résultats qui montraient une réduction de 47 à 82 % ! Nous étions ravis et encore plus optimistes. Nous avons gardé le cap et tout s'est à peu près stabilisé lors de l'échographie suivante, en juin. Il n'y avait plus de rétrécissement. Étant donné que le premier scanner avait révélé une forte diminution, nous nous attendions à ce qu'il y en ait d'autres. Il a donc été décevant de constater qu'il n'y avait pas d'amélioration, mais la stabilité de ce cancer est considérée comme une bonne chose et nous avons donc gardé le cap.*



*Entre-temps, nous avons décidé d'obtenir un deuxième avis et nous sommes allés au MD Anderson à Houston, au Texas, à la fin du mois de mars pour rencontrer le Dr Hu qui travaille étroitement avec Dr Javle (meilleurs spécialistes du cholangiocarcinome). Il nous a conseillé d'abandonner le gemcitabine/cisplatine/durvalumab et de nous concentrer uniquement sur le durvalumab pour les prochains traitements. Nous avons fini par faire dix cycles de gemcitabine/cisplatine/durvalumab avant de passer intégralement au durvalumab. Nous venons de recevoir les résultats et le durvalumab fonctionne en monothérapie. Nous avons constaté une diminution d'environ 20 % de la tumeur la plus importante. **Hip hip, hourra !** Le médecin a recommandé de ne pas recourir à la radiothérapie ou à l'histotripsie, car nous obtenons toujours des résultats prometteurs avec le durvalumab seul et nous espérons que nous obtiendrons une plus grande réduction en cours de route.*

*Grâce à l'aide de l'organisme CCHC, nous avons obtenu les noms de deux spécialistes du cholangiocarcinome et leur avons écrit. Cependant, on nous a dit que nous ne pouvions pas choisir notre oncologue et qu'on nous en attribuait un, quelle que soit sa spécialité. Notre oncologue est adorable, mais nous avons ressenti le besoin de faire appel à quelqu'un de spécialisé dans le cholangiocarcinome et qui sait comment lutter contre ce cancer. Il serait bon de parler à quelqu'un qui connaît les derniers traitements et qui comprend cette maladie rare.*

*Ce que nous réalisons, c'est que le service d'oncologie de la Colombie-Britannique est, malgré lui, débordé. Malheureusement, cela ne suffit pas si nous voulons avoir une chance qu'il guérisse. Nous avons réalisé que tout patient atteint de métastases ne recevra que le traitement de base de première intention, rien de plus, car cela est trop coûteux pour notre système de soins de santé. Heureusement, nous avons les moyens financiers de nous faire soigner aux États-Unis, qui offrent plusieurs options. Le médecin ici en Colombie-Britannique a dit que si l'immunothérapie cessait de fonctionner, nous pourrions retourner à la chimiothérapie, mais qu'ils cesseraient de couvrir l'immunothérapie. Toute autre immunothérapie coûterait beaucoup trop cher à mon frère. Nous évaluons actuellement nos options et envisageons l'histotripsie, Y-90, la radiothérapie, plus de chimiothérapie, des essais cliniques et d'autres options d'immunothérapie en tant que traitement de deuxième intention, comme le suggère notre médecin américain, si le durvalumab ne fonctionne plus. Le Dr Hu semble avoir beaucoup d'options dans son arsenal.*

*La morale de notre histoire/parcours est que vous avez besoin de quelqu'un pour vous défendre et explorer toutes les options qui s'offrent à vous. Le système canadien est, à notre avis, défaillant et dysfonctionnel, du moins en Colombie-Britannique. Trouvez un oncologue qui vous soutiendra et plaidera en votre faveur. Les États-Unis sont plus avancés dans de nombreux traitements qui ne sont pas encore disponibles au Canada. Attendez-vous à ce que l'histotripsie soit présente dans 5 ans peut-être... mais n'abandonnez pas ! Parlez à autant de personnes que possible. Participez à des séminaires, des webinaires, etc. Regroupez l'ensemble de vos examens de laboratoire, vos scanners, vos notes d'oncologie et votre documentation dans une reliure. Demandez un CD ou une copie de tous les documents d'imagerie lorsque vous les faites faire, pour vos dossiers au cas où vous auriez besoin de les envoyer à quelqu'un pour avoir un deuxième avis. L'information est la clé de la réussite pour lutter contre cette maladie.*



*Nous avons encore beaucoup de travail à faire et la lutte continue..... Toutes les personnes atteintes de cette maladie sont pratiquement au stade 4 lorsqu'elles sont diagnostiquées. J'ai vu et lu de nombreux témoignages de personnes vivant 5, 10, 15 ans avec cette maladie et beaucoup d'entre elles n'ont aucun signe de la maladie. Restez fort, n'abandonnez jamais et NE perdez JAMAIS ESPOIR !*

*Meilleurs vœux à tous ceux qui luttent contre cette maladie et à ceux qui prennent soin d'eux. Nos prières vous accompagnent.*

*Frère de SA (anonyme)*

### **Le parcours de JN à ce jour :**

*Vous arrive-t-il de vous réveiller et de vous demander : « comment en suis-je arrivé là ? »*

*Il y a encore des jours où cela m'arrive, même après avoir reçu un diagnostic de cholangiocarcinome en janvier 2023 et après plus d'un an de chimiothérapie, d'opérations chirurgicales, d'examens et d'un peu trop de hauts et de bas dans mon état de santé.*

*Mon année 2022 a été épuisante, mentalement et physiquement. Je n'arrivais pas à comprendre pourquoi, même après une fin de semaine passée à la maison à me ressourcer et à rattraper mon sommeil, je commençais la semaine encore plus fatiguée que la semaine précédente. J'étais essoufflée en promenant mes chiens dans les collines autour de la maison et je me suis dit : c'est ça, le début de la cinquantaine. Après une analyse sanguine de routine chez mon médecin de famille en janvier 2023, on a constaté une élévation des enzymes hépatiques, ce qui était étrange pour moi. Par prudence, mon médecin de famille a demandé une échographie du foie. J'avais une tumeur hépatique droite d'un peu plus de 10 cm et de nombreuses autres tumeurs plus petites. Une biopsie effectuée en février a confirmé la présence d'un cholangiocarcinome.*

*Moi non plus, je n'aurais jamais pu imaginer un tel résultat. J'ai eu du mal à comprendre comment j'avais pu développer un cancer aussi spécifique, agressif et rare. Pas d'antécédents familiaux ni de facteurs de risque.*

*J'ai vite compris toutefois que je n'avais pas le temps d'essayer de comprendre comment cela s'était produit, qu'il fallait que je me lance dans un traitement, que je comprenne mes options et que je fasse pression pour obtenir un rendez-vous plus rapidement avec mon nouvel oncologue.*

*Une chose qui a vraiment résonné en moi, c'est ce qu'un bon ami m'a dit : fais confiance aux possibilités, et non aux probabilités. J'ai porté ces mots avec moi à chaque étape de ce voyage. Malheureusement, ma tumeur n'était pas résécable. La chirurgie n'était pas envisageable, car la tumeur était trop importante. J'ai donc commencé une chimiothérapie (cisplatine, durvalumab, gemcitabine) comme plan de traitement en mars 2023 pour réduire la tumeur et voir si une chirurgie était possible.*

*J'ai bien supporté la chimiothérapie, j'ai pu physiquement gérer la prévisibilité des jours de maladie qui suivent la chimiothérapie et j'ai eu l'impression que j'affrontais une situation totalement hors de mon contrôle. J'ai eu la chance de bien répondre à ma chimiothérapie et ma tumeur n'a pas*



*beaucoup diminué, mais aucune nouvelle tumeur ne s'est développée, et j'ai subi une résection du foie en août 2023.*

*La chirurgie a réussi, jusqu'en décembre 2023, date à laquelle mon cancer est réapparu de manière agressive. J'ai maintenant des tumeurs dans le foie, l'abdomen et les poumons. J'ai fait tester les biomarqueurs de la tumeur hépatique principale initiale et on a confirmé que j'avais le gène FGFR2, qui peut être traité avec le médicament de thérapie ciblée pemigatinib (Pemazyre).*

*J'ai recommencé la chimiothérapie en janvier 2024 jusqu'à la mi-septembre. Malheureusement, mon corps, ma moelle osseuse et mes reins ne peuvent plus supporter la chimio et il est temps de changer mon plan de traitement. Cette semaine, je commence le médicament de thérapie génique ciblée pemigatinib. Il est difficile d'accepter ce changement ou cette évolution dans cette maladie, mais je suis également très reconnaissante envers Brenda et toute l'équipe de Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada. Brenda a joué un rôle de premier plan dans la défense de mes intérêts auprès du ministre de la Santé de la province pour s'assurer que mon médicament ciblé était remboursé. Je sais que je n'aurais pas eu les compétences nécessaires pour naviguer dans l'administration ni l'énergie pour le faire. Brenda et CCHC m'ont apporté des connaissances et un soutien inestimables et m'ont donné l'espoir de rester positive, de continuer à poser des questions et de chercher des solutions.*

*La dernière année et demie a été marquée par de nombreux hauts et bas et je peux dire, honnêtement, que ce sont les gestes de gentillesse de mes amis et de ma famille qui me donnent la force de rester positive et remplie d'espoir. Que ce soit des amis qui prennent des nouvelles tous les soirs, de glacières remplies de plats préparés ou de nombreuses livraisons de nourriture réconfortante et de gentillesse. Je me sens bien entourée et tellement reconnaissante. Mon mari KN a été pour moi d'un soutien indéfectible et m'a aidée à reconnaître et à apprécier la beauté et les petites victoires, même dans les jours les plus sombres.*

*Le fait de recevoir mon traitement de chimiothérapie à l'hôpital rural de High River a été très bénéfique pour mon bien-être et ma santé mentale. J'ai reçu des soins personnalisés prodigués par des infirmières et des médecins qui ont été d'un grand soutien et d'une grande gentillesse. J'ai hâte de me rendre à la clinique de cancérologie pour y recevoir un traitement, parce que les gens y sont si authentiques et tellement encourageants.*

*Je crois que ce n'est qu'un chapitre de ma vie et qu'il y a encore beaucoup à écrire. Ce diagnostic m'a donné un tout nouveau point de vue de la communauté, de la beauté du quotidien et du pouvoir des détours, en plus de me donner la force de croire aux possibilités et à la guérison avec l'aide de la science, de la recherche et de l'espoir.*

#### **Prochains rendez-vous :**

- **17 septembre** — Groupe de soutien du CCHC
- **15 octobre** — Groupe de soutien du CCHC
- **14 et 15 novembre** — Conférence gratuite « Early Age Onset Cancer Symposium » (symposium sur le cancer à un âge précoce) commanditée par le RISCC (Réseau



d'informations et soutien pour le cancer colorectal) Cliquez sur ce lien pour vous inscrire à la conférence. [Webcast — Lobby \(meetview.com\)](#)

Article lié à ce symposium [The Alarming Rise in Early Age Onset Cancer : CCRAN's Call to Action — Health Insight](#)

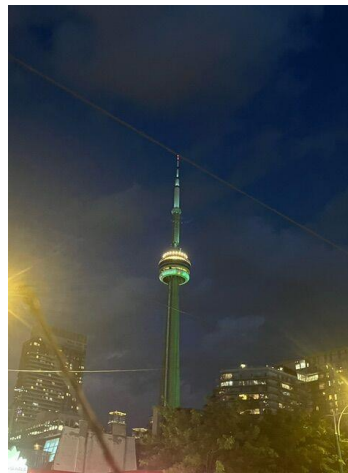
- **19 novembre** — Groupe de soutien du CCHC
- **17 décembre** — Groupe de soutien du CCHC

### **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. La maladie du foie gras et l'hépatite sont les deux principaux facteurs de risque du carcinome hépatocellulaire. Le 13 juin et le 28 juillet, des édifices partout au Canada se sont illuminés **en vert** pour montrer leur soutien à la lutte contre la maladie du foie gras (13 juin) et l'hépatite (28 juillet). Consultez le site Web pour connaître les endroits au Canada qui se sont illuminés **en vert** !



**Winnipeg**



**Toronto**



**Calgary**



**C.-B. Legislative Grounds, Victoria**

Pour être bénévole pour CCHC, veuillez cliquer sur l'onglet « Contactez-nous » à [www.myhcc.ca](http://www.myhcc.ca) et envoyez-nous un message.  
Nous serons ravis de vous entendre.