



Bienvenue !

Bienvenue au deuxième volume du deuxième bulletin d'information 2025 de Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada (CCHC).

19 avril — Journée mondiale du foie 2025 « Light Up Green » (campagne visant à éclairer les édifices en vert)

Partout au Canada, des édifices se sont illuminés en vert afin de sensibiliser le public à ce cancer rare et agressif. Cliquez sur le lien pour voir un diaporama de tous les lieux qui se sont illuminés en vert !

https://www.mychcc.ca/index.php?page=world_liver_day&lang=fr&year=2025

Progrès dans la couverture du pemigatinib (Pemazyre)

Pemazyre a reçu une recommandation de remboursement positive. Il s'agit d'une nouvelle passionnante pour les patients atteints de cholangiocarcinome et présentant une mutation de fusion FGFR2. Les provinces négocient actuellement avec les laboratoires pharmaceutiques le coût de ces médicaments dans le cadre de l'Alliance pharmaceutique pancanadienne (APP).

Couverture de Calgary par CTV News :

<https://www.ctvnews.ca/calgary/article/a-chance-to-live-albertans-boosted-by-access-to-new-cancer-treatment/>

Couverture de Kitchener par CTV News :

<https://www.ctvnews.ca/kitchener/article/ontarians-could-get-funded-access-to-new-rare-cancer-treatment-thanks-to-kitchener-ont-womans-advocacy/>

Une nouvelle réjouissante pour les résidents de l'Ontario. Espérons que cela s'étende aux autres provinces.

Cliquez sur le lien :

« [Le gouvernement de l'Ontario souhaite accélérer la mise sur le marché de médicaments anticancéreux dans le cadre d'un nouveau projet pilote.](#) »

Essais cliniques en cours dans le pays

Biomarqueur IDH1 : tibsovo (ivosidénib) de Servier

Les essais cliniques pour les patients atteints d'un cholangiocarcinome avec le biomarqueur IDH1 sont toujours en cours de recrutement à Calgary (Arthur E. Child) et à Toronto (PMH et Sunnybrook).



Tumeurs présentant une expression du marqueur HER2 : trastuzumab déruxtécan (T-DXd) d'AstraZeneca

Cliquez sur l'hyperlien pour accéder aux renseignements de clinicaltrials.gov concernant [DPT-02](#), dont la liste des sites au Canada et aux États-Unis.

Essai clinique de phase 1 sur l'innocuité de BAY 3547926 Bayer

Cet essai est destiné aux patients atteints d'un cancer avancé du foie. Le recrutement est en cours au Québec, en Ontario et en Alberta [ClinicalTrials.gov ID NCT06764316](https://clinicaltrials.gov/ct2/show/study/NCT06764316) (cliquez sur l'hyperlien).

Essai clinique de phase 1/2 pour le médicament d'essai CGT4859 de Cogent Biosciences Inc.

Il s'agit d'un médicament inhibiteur du FGFR2/3. L'essai est en cours et la prochaine cohorte devrait ouvrir prochainement. Notre prochaine réunion avec l'entreprise pharmaceutique qui nous fera savoir si nous pouvons inscrire des patients aura lieu le 19 juin. Les oncologues envoient la demande. L'un des oncologues de la phase 1 examine le dossier pour s'assurer que la personne remplit les conditions requises pour participer à l'essai. La personne doit ensuite se rendre à Edmonton pour une consultation et donner son consentement. Cette visite ne peut pas se faire virtuellement. Elle doit obligatoirement avoir lieu en personne. Pour plus d'informations, contactez Diane Arndt IA, B. Sc., infirmière en chef au (téléphone) 780-989-8157 ; (fax) 780-577-8138 ou par courriel à diane.arndt2@albertahealthservices.ca.

Accès au tinengotinib. Malheureusement, il n'y a pas d'essais cliniques pour ce médicament au Canada, qui fonctionne pour le biomarqueur de fusion FGFR2. Deux patients canadiens se trouvent actuellement en Europe (Pologne et Espagne), où ils participent à des essais cliniques. Un autre patient envisage de participer à un essai clinique aux États-Unis. Si vous souhaitez participer à l'essai clinique aux États-Unis, veuillez communiquer avec Priya Priyadarshini à priya.priyadarshini@syneoshealth.com.

Associés à la TACE, l'imfinzi et le bevacizumab offrent une amélioration cliniquement significative de la SSP pour les patients atteints d'un CHC de stade intermédiaire, ce qui pourrait constituer une nouvelle norme de soins dans ce domaine.

Carte des essais cliniques à laquelle vous pouvez accéder, grâce à Matt Reidy de Genomic Focus. Cliquez sur le lien www.clinicaltrialsmap.org

Trousses de soins pour les patients

Grâce à AstraZeneca, à Incyte et à un cabinet dentaire local à Red Deer, nous sommes en mesure de fournir des trousse de soins aux nouveaux patients ayant reçu un diagnostic de cholangiocarcinome ou de carcinome hépatocellulaire. Votre bien-être est notre priorité et nous avons le plaisir d'annoncer que nous avons déjà envoyé plus de 25 trousse de soins ! Si vous



connaissiez une personne récemment diagnostiquée ou qui n'a pas de trousse de soins du patient, veuillez communiquer avec info@mychcc.ca.

Programme de mentorat

Un programme de mentorat du CCHC a été lancé en avril 2025. Ce programme vise à fournir un réseau de soutien aux personnes touchées par un cholangiocarcinome et un carcinome hépatocellulaire, à offrir des conseils, à transmettre des expériences et à apporter un soutien émotionnel. Un grand merci au comité organisateur, composé de Neil Marr (président), Mohammed Islam, Julie Davlut et Brenda Clayton. Pour faire du bénévolat, veuillez consulter notre page de bénévolat sur www.mychcc.ca. Nous nous réjouissons à l'idée de collaborer avec les mentors et les mentorés.

Réunions à travers le pays

Winnipeg — Rendez-vous le troisième dimanche de chaque mois à 10 h 30 à la boulangerie Stella's à Corydon. Pour plus d'informations, veuillez contacter manitobacca@gmail.com.

Calgary — Rendez-vous le quatrième mercredi de chaque mois à 10 h 30 au Railway Café à l'extérieur de Heritage Park. Tout le monde est invité à assister à l'une de ces réunions. Pour plus d'informations, consultez le site [Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada](http://CarcinomeCholangio-HepatocellulaireCanada.ca).

Si une autre personne prévoit d'organiser d'autres réunions locales, veuillez nous le faire savoir pour que nous en puissions en parler dans le bulletin d'information.

Conférence du RISCC sur les biomarqueurs 2025

Inscrivez-vous à la conférence du RISCC sur les biomarqueurs en juin.

Elle est gratuite. Si vous manquez une séance, elle sera disponible par la suite pour les personnes qui se sont inscrites. Voici le lien [pour s'inscrire à la Conférence sur les biomarqueurs 2025](#).

Conférence annuelle de la CCF

Cet événement a eu lieu du 9 au 11 avril. Tous les participants ont été impressionnés par les connaissances offertes, les possibilités de mise en réseau et l'expérience globale.



Voici le processus d'inscription aux groupes de soutien canadiens :

Rendez-vous sur le site Web de www.mychcc.ca et sur le [calendrier des événements](#) (comme indiqué dans la capture d'écran ci-dessous).

Cliquez sur « Contactez-nous » pour le groupe que vous souhaitez rejoindre.

Nous vous enverrons alors un lien.

Merci d'avance pour votre inscription.

La traduction suivante a été réalisée automatiquement à l'aide de Google Translate.

Calendrier des Séances de Coaching

Développer Tout Réduire Tout

► Janvier 2025

► Février 2025

► Mars 2025

► Avril 2025

► Mai 2025

▼ Juin 2025

Di	Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

3 Juin

- Groupe de soutien aux personnes en deuil à 17h HE/15h HR ([Contactez-nous](#))

10 Juin

- Réunion des défenseurs Canadiens à 17h HE/15h HR ([Contactez-nous](#))

12 Juin

- Journée mondiale du foie gras

17 Juin

- Groupe de soutien aux patients à 15h HE/13h HR ([Contactez-nous](#))

24 Juin

- Groupe de soutien français à 16h HE/14h HR ([Contactez-nous](#))

25 Juin

- Rencontre à Calgary au Railway Cafe, à l'extérieur du Heritage Park, à 10h30 HR ([Contactez-nous](#))



Informations sur OncoHelix

Les biomarqueurs et les tests de PGC associés + les coûts sont confirmés par OncoHelix.

Le panel complet de 324 gènes (tissu tumoral) coûte 2 775 \$ (CAD).



Comprehensive Genomic Profiling for Cholangiocarcinoma

Available testing and Cholangiocarcinoma associated targeted Biomarkers

OncoHelix-2 170 genes DNA Testing (powered by Illumina & Sophia Genetics)	FFPE	SNVs, Indels, CNVs, Fusions	\$1975
BRAF BRCA2 FGFR2	MSH2 IDH1 MSH6	PMS2 NTRK2	
BRCA1 ERBB2 RET	MLD1 IDH2 PALB2	NTRK1 NTRK3	

SNVs & Indels Copy Number Variations Known and Novel Fusions

OncoHelix-4 146 genes Liquid Biopsy (powered by MSK Access & Sophia Genetics)	cfDNA	SNVs, Indels, CNVs, Fusions	\$2575
BRCA1 MSH2 PALB2	BRAF RET ERBB2	IDH2 NTRK3	
BRCA2 MSH6 PMS2	FGFR2 MLD1 IDH1	NTRK2	

1 Physician completes the OncoHelix Requisition Form.

2 OncoHelix will contact patient in 3 business days.

3 A genomic tumor profile report is sent to you 4 weeks after sample receipt.

Access TRF



(403) 210-6974 precision.diagnostics@oncohelix.org oncohelix.org

Si vous avez des questions, veuillez communiquer avec OncoHelix au numéro ou à l'adresse électronique indiqués.

Zone « La parole aux patients »

Dans chaque bulletin d'information, nous invitons les patients à faire connaître leur histoire. Nous vous remercions de nous faire part de vos expériences d'espoir et d'encouragement qui peuvent changer les choses dans la vie des autres patients. Vous n'êtes pas seul dans cette aventure. Si vous souhaitez partager votre histoire, veuillez contacter info@mychcc.ca.



Dana Fox — Une histoire d'inspiration



[Un homme de l'Ontario participe au marathon de Boston alors qu'il lutte contre un cancer de stade IV — Canadian Running Magazine](#)

Mises à jour du conseil d'administration

L'assemblée générale annuelle est prévue pour le 16 août 2025.

Teresa Holmes et Greg Siemens ont pris leur retraite du conseil d'administration afin de se concentrer sur leur vie de famille en pleine expansion. Nous les remercions pour leur travail acharné et leur dévouement à la fondation de l'organisme de bienfaisance ainsi qu'à leur service au sein du conseil.

Deux nouveaux membres ont été nommés au Conseil.
Bienvenue au Dr Donald Holmes et à Ambuj Srivastava.

Ambuj a une formation en ingénierie et en technologies de l'information. Il agit également à titre de défenseur des patients et de conseiller stratégique auprès d'organismes à but non lucratif, tant au niveau local qu'international. Il offre bénévolement son temps à l'Institut ontarien de recherche sur le cancer, à la Fondation du Cholangiocarcinome, au Collectif canadien pour le cholangiocarcinome, ainsi qu'à la Jarurat Care Foundation. En tant qu'ancien proche aidant de son père atteint d'une forme rare de cancer, le cholangiocarcinome, il comprend les défis auxquels sont confrontés les patients et les familles qui endurent ce parcours difficile. Ambuj s'engage dans la recherche sur le cancer, la défense des droits des patients et la sensibilisation en comblant le fossé des connaissances entre les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé.

Don a une formation médicale, ayant travaillé comme médecin de famille, puis comme radiologue pendant plus de 30 ans. Il est l'un des fondateurs de Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada et a également aidé sa fille, Rebecca Holmes, en tant qu'ancien proche aidant.

Nous sommes ravis de travailler avec vous deux à l'avenir.



Webinaires à venir

Un webinaire sur la nutrition s'est tenu en mai et a reçu un accueil très positif. Cliquez sur le lien :

<https://www.youtube.com/watch?v=rzdM3GvoeoU>.

Un livre de recettes, rédigé par les professeurs de nutrition humaine de l'Université de l'Alberta, a été élaboré spécifiquement pour les patients atteints d'un cancer. Il y a beaucoup de recettes parmi lesquelles choisir. Ce [livre de recettes](#) se trouve dans la section Nutrition du site Web et peut être téléchargé. <https://openeducationalberta.ca/proteincookbookforcancer/>

Tous les webinaires sont publiés sur le site Web et la chaîne YouTube.

D'autres webinaires sont prévus pour cette année. Une fois les dates confirmées, les informations seront envoyées à tout le monde.

Prochains rendez-vous :

- **12 juin — Journée mondiale de la stéatose hépatique : campagne visant à éclairer les édifices en vert**
- 17 juin — Groupe de soutien du CCHC
- 22 juin — Réunion à Winnipeg
- 24 juin — Groupe de soutien francophone
- 25 juin — Réunion à Calgary
- 8 juillet — Groupe de soutien du CCHC en cas de deuil
- 20 juillet — Réunion à Winnipeg
- 22 juillet — Groupe de soutien du CCHC
- 23 juillet — Réunion à Calgary
- **28 juillet — Journée mondiale contre l'hépatite : campagne visant à éclairer les édifices en vert (hépatite B), en jaune et rouge (hépatite C) et en jaune et violet (hépatite auto-immune)**
- 29 juillet — Groupe de soutien francophone
- 5 août — Groupe de soutien du CCHC en cas de deuil
- 12 août — Réunion des défenseurs canadiens
- 17 août — Réunion à Winnipeg
- 19 août — Groupe de soutien pour les patients
- 26 août — Groupe de soutien francophone
- 27 août — Réunion à Calgary
- 2 septembre — Groupe de soutien en cas de deuil
- 9 septembre — Réunion des défenseurs canadiens
- 16 septembre — Groupe de soutien pour les patients
- 21 septembre — Réunion à Winnipeg
- 23 septembre — Groupe de soutien francophone
- 24 septembre — Réunion à Calgary



Zone éducative

La Journée mondiale de la stéatose hépatique a lieu le 12 juin

Le deuxième jeudi du mois de juin est désigné Journée mondiale de la stéatose hépatique. Nous avons demandé aux établissements de tout le Canada de s'illuminer en vert ce jour-là pour sensibiliser le public à cette maladie. 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 25 % des Canadiens et survient lorsqu'une trop grande quantité de gras est stockée dans le foie. Il s'agit d'une maladie non alcoolique (Foie Canada, 2025). Même les personnes de poids normal peuvent avoir ce problème.

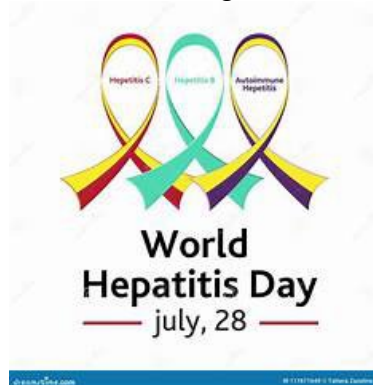
La Journée mondiale contre l'hépatite est le 28 juillet.

[Il existe différents types d'hépatites.](#)

L'hépatite est la principale cause de cancer du foie. L'hépatite (en particulier les hépatites B et C) est non seulement la principale cause du cancer du foie, mais aussi une cause fréquente de cirrhose 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.

Les couleurs pour la sensibilisation à l'hépatite sont le vert (hépatite B), le jaune et le rouge (hépatite C) et le violet et le jaune ([hépatite auto-immune](#)).

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



La Traduction:

Journée mondiale contre l'hépatite

Le 28 juillet

La maladie d'Alzheimer

La FDA a approuvé un [test sanguin](#) pour détecter les premiers stades de la maladie d'Alzheimer.



Les patients atteints d'un cholangiocarcinome ne sont pas concernés, mais vous connaissez peut-être quelqu'un qui est atteint de la maladie d'Alzheimer. Ce test est disponible aux États-Unis, mais pas encore au Canada.

Diabète de type 5

Un nouveau type de diabète a été classé. [En avril 2025, la Fédération Internationale du Diabète \(FDI\) a déclaré que le diabète de type 5 était un type de maladie officiel.](#) Le diabète de type 5 est différent. Il a été observé et décrit pour la première fois en Jamaïque en 1955, mais a ensuite été rejeté. Il est causé par la malnutrition, qui entraîne une faible production d'insuline. Ce diabète lié à la malnutrition proviendrait d'une altération du développement du pancréas due à des carences nutritionnelles de longue durée.

Les personnes atteintes de ce type de diabète présentent un défaut profond dans leur capacité à sécréter de l'insuline et ont tendance à être plus minces que la moyenne (FID 2025). L'organisme est alors incapable de produire suffisamment d'insuline pour gérer correctement la glycémie. On parle également de « diabète sévère avec carence en insuline » (SIDD), caractérisé par des niveaux élevés de carence en insuline et un mauvais contrôle métabolique. L'administration d'insuline n'est pas appropriée et peut provoquer une hypoglycémie.



Type 5 Diabetes: Do you have the signs?

Type 5 diabetes is a newly recognised form of diabetes linked to malnutrition, not obesity.

It mostly affects young, undernourished people in low- and middle-income countries – and is often misdiagnosed.

Common symptoms include:

- Very low body weight or trouble gaining weight
- Constant tiredness or weakness
- Excessive thirst
- Frequent urination

- Blurred vision
- Muscle loss
- Poor appetite or trouble digesting food
- No response – or bad reactions – to insulin treatment

The condition is often inherited – if one parent carries the gene, their child has a 50 per cent chance of developing it.

Source: International Diabetes Federation (IDF), Albert Einstein College of Medicine, Christian Medical College India ■

La Traduction:

Diabète de type 5 : Avez-vous les symptômes ?

Le diabète de type 5 est une forme de diabète récemment reconnue, liée à la malnutrition et non à l'obésité.

Elle touche en majorité les jeunes souffrant de malnutrition dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, et elle fait fréquemment l'objet de diagnostics erronés.

Les symptômes courants incluent :

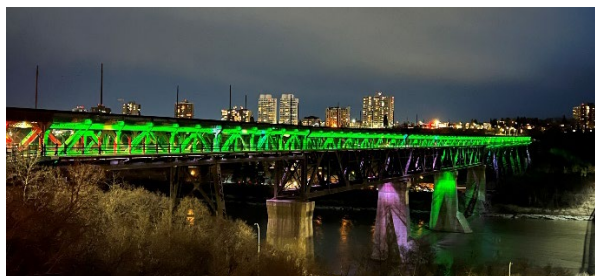
- Un poids corporel très faible ou des difficultés à prendre du poids
- Une fatigue ou une faiblesse constante
- Une soif excessive
- Des mictions fréquentes

- Une vision trouble
- Une fonte musculaire
- Une perte d'appétit ou des difficultés à digérer les aliments

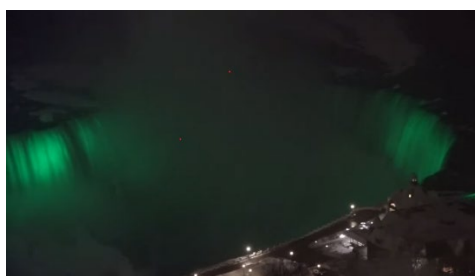
Aucune réponse — ou de mauvaises réactions — au traitement à l'insuline

Cette condition est souvent héréditaire : si l'un des parents est porteur du gène, l'enfant a 50 % de chances de la développer.

Source : Fédération internationale du diabète (FID), Albert Einstein College of Medicine, Christian Medical College India



Pont High Level (Edmonton)



Webcam des chutes du Niagara

Pour soutenir la défense des droits des patients, [faites un don](#) ici.

Pour faire du bénévolat avec le CCHC, veuillez vous rendre à l'onglet « [Contactez-nous](#) » sur notre site Web (ou cliquez sur le lien) et envoyez-nous un message.

Nous serons ravis de vous entendre. Passez un excellent été et profitez du plein air 😊