À propos de Myélome Canada

Séance d’information

Présenté par

Jessy Ranger, directrice, politiques de santé, défense des droits et services aux patients

Date

2023

myelome.ca

MYÉLOME CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

Notre promesse

Améliorer la vie de tous les Canadiens touchés par le myélome en les engageant dans nos actions visant à favoriser l’accès à de meilleurs soins et traitements, et assurer la prévention et ultimement la guérison de la maladie.

 © Myélome Canada 2022

Maîtriser le myélome : nos 5 piliers

- Éducation
- Sensibilisation
- Défense des droits
- Engagement communautaire
- Science et recherche

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

 © Myélome Canada 2022

RECEVOIR UN DIAGNOSTIC

Ressources éducatives et soutien

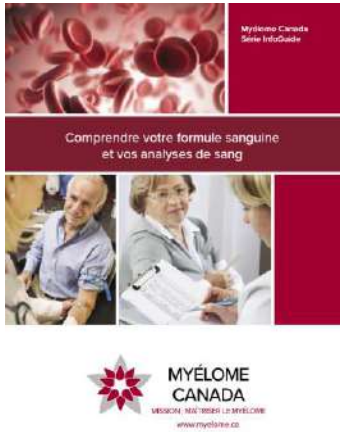
- Publications
- Vidéos
- Webinaires
- Groupes de soutien
- Programme de mentorat « Soutien par les pairs »

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

 © Myélome Canada 2022

Ressources éducatives

Versions imprimées et PDF



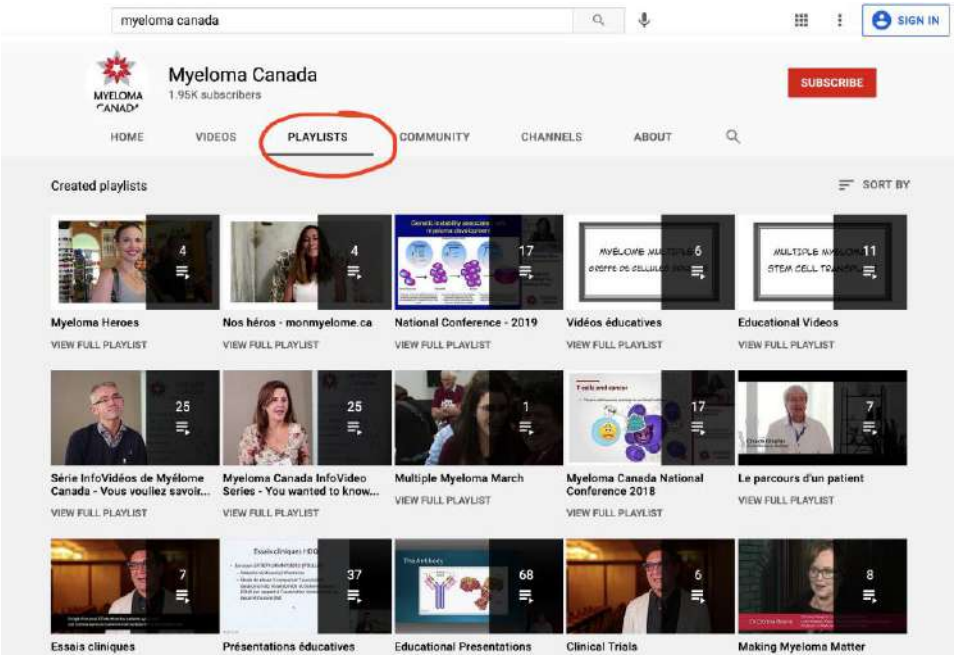
- Pour **télécharger ou consulter** nos publications éducatives, rendez-vous sur myelome.ca, puis cliquez sur l'onglet **Ressources**.
- Pour **commander des copies papier** pour votre groupe, écrivez-nous à contact@myeloma.ca.

 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

Vidéos éducatives

Disponibles sur notre chaîne YouTube

- Webinaires
- InfoVidéos
- Présentations éducatives
- Témoignages
- Vidéo animée sur tableau blanc



Pour visionner les vidéos :

- Rendez-vous sur youtube.com
- Saisissez « **Myélome Canada** » dans la barre de recherche
- Cliquez sur « Listes de lecture » pour voir les catégories de vidéos
- Cliquez sur la liste de lecture désirée pour parcourir les vidéos

 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

Réseau de groupes de soutien aux patients de Myélome Canada

Réseau de 48 groupes de soutien dirigés par des bénévoles à travers le Canada, qui se consacre à aider les personnes touchées par un myélome dans la communauté.

+ 6 groupes de soutien virtuels

Des rencontres pour échanger et en apprendre davantage sur le myélome, comment s'entraider au sein de la communauté locale, comment revendiquer ses droits et bien plus.

Myeloma Canada
Support Group Network

Réseau de groupes
de soutien de
Myélome Canada

 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

Programme de mentorat «Soutien par les pairs»

Avec Wellspring et la Fondation québécoise du cancer

- Lancé en mars 2021
- Programme formel de soutien par les pairs conçu pour les personnes vivant avec le myélome - ainsi que leurs soignants - à la recherche de soutien et pour se connecter avec d'autres qui sont «passés par là».
- Des patients et des aidants bénévoles sont formés par des professionnels de Wellspring et de la Fondation québécoise du cancer.

Fondation québécoise du cancer
Du soutien au quotidien

wellspring

 © Myeloma Canada 2020. All rights reserved.

VIVRE AVEC LE MYÉLOME

Outils et engagement

- Événements éducatifs
- Publications
- Mieux-être
- Vidéos et Webinaires
- Groupes de soutien
- Programme de mentorat « Soutien par les pairs »

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

 © Myélome Canada 2022

Événements éducatifs

Pour les patients, leurs proches et les professionnels de la santé

- Conférences régionales
- InfoSessions
- Accueil et rencontre
- Rencontres virtuelles

InfoSession – Sherbrooke, QC

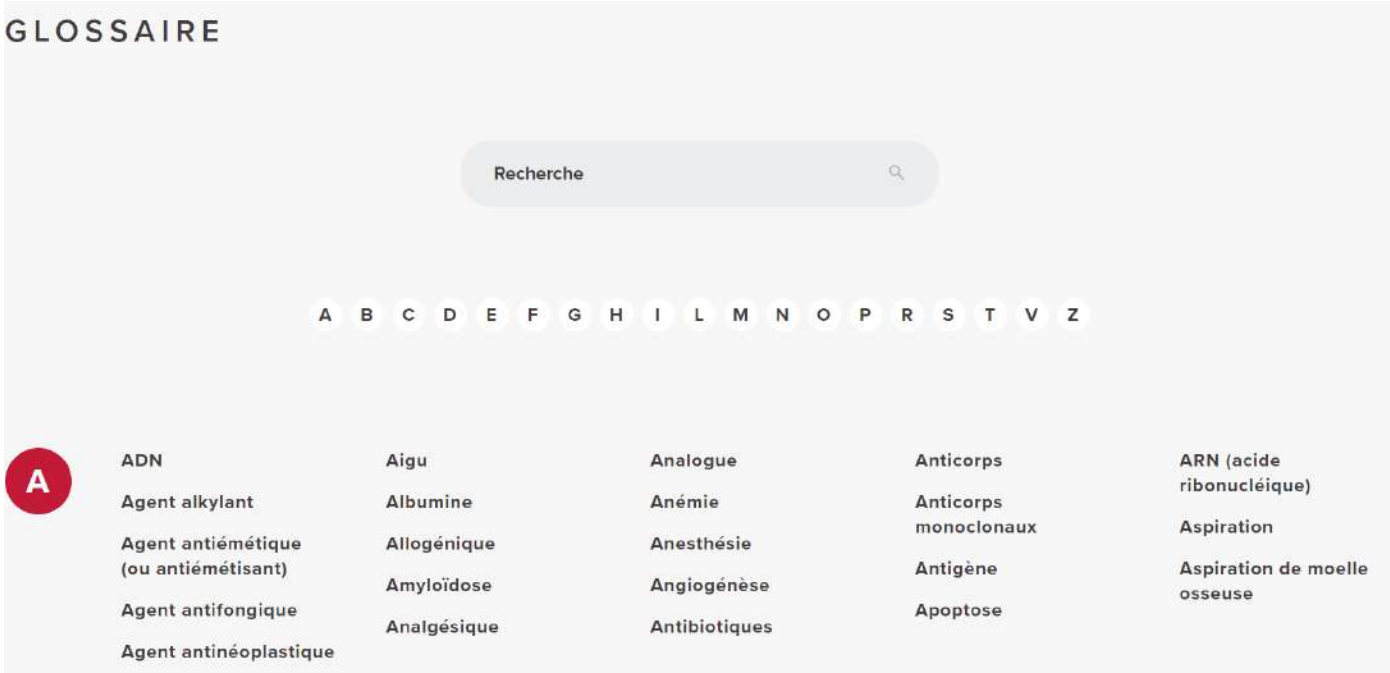
Meet & Greet – Kitchener, ON

Virtual meetings

 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

Glossaire en ligne

- Lancé en février 2022
- Outil en ligne réactif et facile à utiliser sur myelome.ca.
- Recherche de termes techniques ou peu familiers.
- Intuitif et continuellement mis à jour.



Rendez-vous au myelome.ca et cliquez sur À propos du myélome.

 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

InfoGuides et InfoFeuillets

Versions imprimées et PDF

- Pour **télécharger ou consulter** nos publications éducatives, rendez-vous sur myelome.ca, puis cliquez sur l'onglet **Ressources**.
- Pour **commander des copies papier** pour votre groupe, écrivez-nous à contact@myeloma.ca.

 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

Soins et rendez-vous virtuels

Disponible en version PDF facilement imprimable

MYÉLOME CANADA

GUIDE POUR UN RENDEZ-VOUS DE
SOINS VIRTUELS
à l'intention des Canadiens atteints d'un myélome multiple

QUE SONT LES SOINS VIRTUELS?

Au cours des dernières années, les soins virtuels (également appelés « télésanté »), une alternative aux rendez-vous médicaux en personne, sont devenus pratique courante pour de nombreux professionnels de la santé. Les soins virtuels permettent aux patients de consulter un professionnel de la santé par appel vidéo ou téléphonique, sans avoir à se rendre physiquement à son bureau. Pour en bénéficier, vous pouvez donc utiliser un téléphone intelligent, une tablette ou un ordinateur depuis le confort de votre domicile. Les services de soins virtuels sont couverts par la plupart des régimes d'assurance maladie provinciaux (à l'exception des soins dentaires).

QUE CONTIENT CE GUIDE?

Le Guide pour un rendez-vous de soins virtuel fournit des conseils aux patients concernant les rendez-vous de soins virtuels en fonction de leur situation particulière. **Il s'agit d'un guide général. N'hésitez pas à adapter les conseils en fonction de votre situation et de vos besoins. Voici les éléments que nous aborderons dans ce guide :**

1. Avant votre rendez-vous
2. Le jour de votre rendez-vous
3. Pendant votre rendez-vous
4. Après votre rendez-vous
5. Entre deux rendez-vous

REMARQUE : *nous vous recommandons d'utiliser cette ressource en plus de l'application **Mon dossier Myélome**, disponible au www.myelome.ca, et de l'**Outil de préparation à un rendez-vous de soins virtuels**.*

Étape 3 : Pendant le rendez-vous de soins virtuels

Consultez le Guide pour un rendez-vous de soins virtuels pour des conseils qui vous permettront de tirer pleinement parti de vos rendez-vous de soins virtuels, et **prenez des notes pendant l'appel.**

NOTES PENDANT LE RENDEZ-VOUS :

Date **Nom du professionnel de la santé**
Notes :

Date **Nom du professionnel de la santé**
Notes :

Date **Nom du professionnel de la santé**
Notes :

Date **Nom du professionnel de la santé**
Notes :

MYÉLOME CANADA

Canadiens Branchés

Programme de littéracie numérique

Myélome Canada est fier de s'associer à Canadiens Branchés, une organisation à but non lucratif, dont le mandat est de promouvoir la littératie numérique chez les adultes du Canada. Chaque personne devrait être habile à utiliser la technologie de manière sûre et efficace pour dialoguer avec ses proches et améliorer sa qualité de vie.

Voici quelques conseils utiles tirés de nos plus récents ateliers!

COMPRENDRE LA TECHNOLOGIE

Où pouvez-vous obtenir de l'aide?

Comprendre les différents appareils digitaux que nous possédons, que ce soit notre ordinateur, notre tablette ou notre téléphone, peut être étourdissant. La technologie évolue rapidement, comment peut-on s'y retrouver?

- Essayez par vous-même
- Demandez l'aide d'un ami, d'un voisin ou d'un proche.
- Effectuez des recherches en ligne en utilisant divers moteurs de recherche (Google, Safari, Siri, Alexa, etc.).
- Faites appel à des services professionnels (Canadiens branchés, Apple Store, Geek Squad de Best Buy, fournisseurs de services internet, etc.)

Conditions préalables au dépannage

Pour simplifier la demande de services professionnels, il est utile d'avoir en main les détails importants au sujet de votre appareil (p.-é.-d. type d'appareil, système d'exploitation, version, numéro de série). Vous pouvez avoir accès à ces informations en procédant comme suit : à partir du menu Démarrer, sélectionnez « Paramètres de configuration » dans la barre de recherche puis cliquez sur « Système » pour les appareils Windows 10 ou 11 ou sur « A propos de ce MAC » pour les appareils Apple. Il est également important d'avoir à portée de main vos mots de passe lorsque vous vérifiez vos courriels, devez vous connecter à votre appareil ou visitez l'Apple Store.

Comment effectuer une recherche pour obtenir de l'aide?

- Utilisez divers moteurs de recherche (Siri, Alexa, ou Google Home).
- Au moment de la recherche, veuillez inclure les informations concernant votre appareil.
- Commencez par la recherche d'un terme simple puis ajoutez des mots descriptifs.
- Insérez le requête entre guillemets et d'autres éléments modificateurs (et, ou, -, _=) pour plus de précision (p. ex. clavier Android -Samsung)

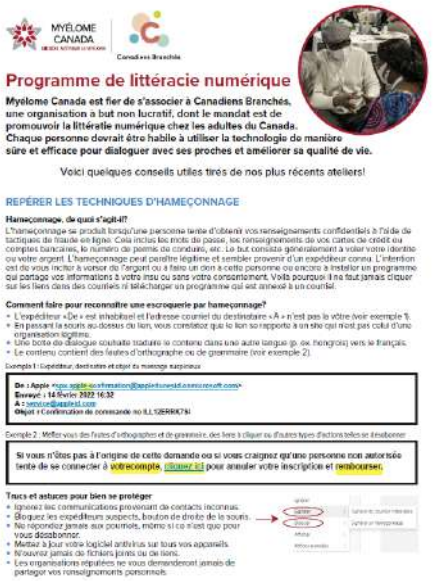
Mots clés importants

Parfois, les mots qui nous viennent en tête naturellement pour exécuter une fonction possèdent des synonymes dans l'univers de la technologie dont nous n'avons peut-être pas entendu parler avant. S'il y a un mot qui apparaît sur votre écran que vous ne connaissez pas, n'hésitez pas à utiliser votre moteur de recherche pour trouver une appellation plus courante. Voici quelques exemples :

- Suppression de données
  - Supprimer/effacer la mémoire cache
  - Formater
  - Supprimer l'historique du navigateur
- Installation de la nouvelle version d'un logiciel
  - Mise à jour (pour obtenir la version la plus récente)
  - Correctif (pour obtenir des mises à jour qui identifient les menaces)
  - Correctif d'urgence (pour corriger un problème précis ou un bogue)

Recours à des services professionnels

Canadiens Branchés figure parmi les ressources à votre disposition et propose des séances individuelles et personnalisées de soutien ainsi que des ateliers de formation. Pour obtenir plus de renseignements : 613-699-7836 (Ottawa), numéro sans frais 1-877-304-5912 (Canada); info@connecte-canadiens.ca



MYÉLOME CANADA

Canadiens Branchés

Programme de littéracie numérique

Myélome Canada est fier de s'associer à Canadiens Branchés, une organisation à but non lucratif, dont le mandat est de promouvoir la littératie numérique chez les adultes du Canada. Chaque personne devrait être habile à utiliser la technologie de manière sûre et efficace pour dialoguer avec ses proches et améliorer sa qualité de vie.

Voici quelques conseils utiles tirés de nos plus récents ateliers!

REPÉRER LES TECHNIQUES D'HAMEÇONNAGE

Hameçonnage, de quoi s'agit-il?

L'hameçonnage se produit lorsqu'une personne tente d'obtenir vos renseignements confidentiels à l'aide de tactiques de fraude en ligne. Cela inclus les mots de passe, les renseignements de vos cartes de crédit ou comptes bancaires, le numéro de permis de conduire, etc. Le but consiste généralement à voler votre identité ou votre argent. L'hameçonnage peut paraître légitime et semble provenir d'un expéditeur connu. L'intention est de vous inciter à verser de l'argent ou à faire un don à cette personne ou encore à installer un programme qui partage vos informations à votre insu ou sans votre consentement. Voilà pourquoi il ne faut jamais cliquer sur les liens dans des courriels ni télécharger un programme qui est annexé à un courriel.

Comment faire pour reconnaître une escroquerie par hameçonnage?

- L'expéditeur « De » est inhabituel et l'adresse courriel du destinataire « À » n'est pas la vôtre (voir exemple 1).
- En passant la souris au-dessus du lien, vous constatez que le lien se rapporte à un site qui n'est pas celui d'une organisation légitime.
- Une boîte de dialogue souhaite traduire le contenu dans une autre langue (p. ex. hongrois) vers le français.
- Le contenu contient des fautes d'orthographe ou de grammaire (voir exemple 2).

Exemple 1 : Expéditeur, destinataire et objet du message suspicieux

De : Apple <noreply-appleid-confirmation@appleinforeveld.connecterzoff.com>
Envoyé : 14 février 2022 16:32
À : service@appleid.com
Objet : Confirmation de commande no R.L.12ERRK7SI

Exemple 2 : Mettez vous des fautes d'orthographe et de grammaire, des liens à cliquer ou d'autres types d'actions telles se désabonner

Si vous n'êtes pas à l'origine de cette demande ou si vous craignez qu'une personne non autorisée tente de se connecter à votre compte, cliquez ici pour annuler votre inscription et rembourser.

Trucs et astuces pour bien se protéger

- Ignorez les communications provenant de contacts inconnus.
- Bloquez les expéditeurs suspects, bouton de droite de la souris.
- Ne répondez jamais aux pourriels, même si ce n'est que pour vous désabonner.
- Mettez à jour votre logiciel antivirus sur tous vos appareils.
- N'ouvrez jamais de fichiers joints ou de liens.
- Les organisations légitimes ne vous demanderont jamais de partager vos renseignements personnels.

- Pour **télécharger ou consulter** nos publications éducatives, rendez-vous sur myelome.ca, puis cliquez sur l'onglet **Ressources**.

 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

Mieux-être et qualité de vie

Bien vivre avec le myélome - ALIMENTATION

 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

Mieux-être et qualité de vie

Bien vivre avec le myélome – EXERCICES PHYSIQUES

Une série d’exercices à faire à la maison, créé en collaboration avec REVIVE Physiotherapy & Exercise.

5 exercices disponibles : Fiches et Vidéos !

 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

L’application Mon dossier Myélome

Parmi les fonctionnalités :

- Gestion des résultats sanguins (graphique)
- Organisation des documents
- Personnalisation du Tableau de bord
- Évaluation de la qualité de vie
- Rapports téléchargeables et imprimables
- Organisation et rappel de prescriptions et de suppléments
- Calendrier remplissable
- Section pour les questions

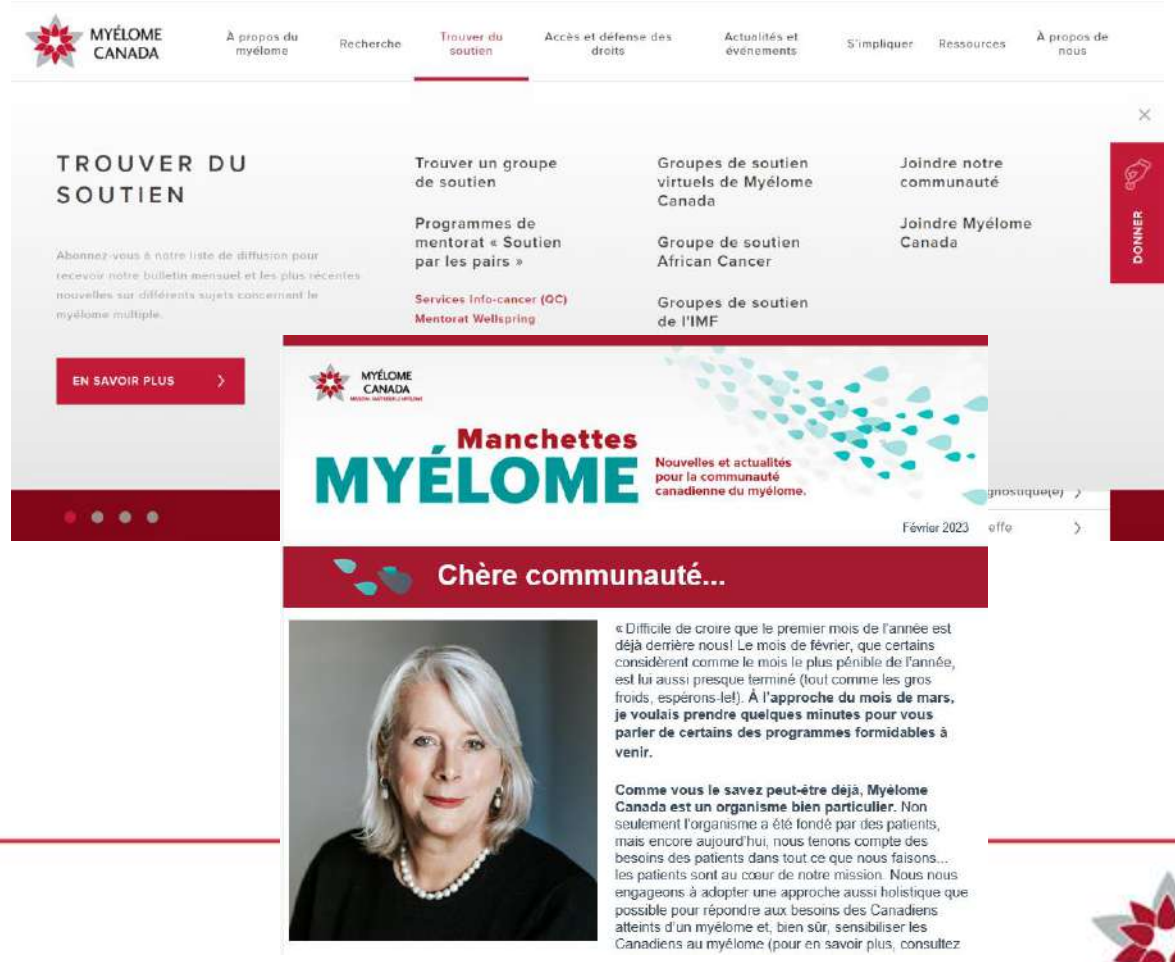
 © Myélome Canada 2022

Ressources en ligne

Pour la communauté canadienne du myélome

- ✓ **Site Web : myelome.ca**
- ✓ **Infolettre « Manchettes Myélome »**
- ✓ **Médias sociaux**

- Comment vivre avec un myélome
- La recherche et les essais cliniques
- L'accès aux traitements et la défense de vos droits
- Être proche aidant
- Nos événements et comment s'impliquer
- Les groupes de soutien
- Les ressources éducatives



 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

VIVRE UNE RECHUTE

Options de traitements

- Outils de recherche en ligne
- Publications
- Vidéos et Webinaires
- Groupes de soutien
- Programme de mentorat « Soutien par les pairs »

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

 © Myélome Canada 2022

Centre de ressources en ligne « Ma vie. Mon myélome. »

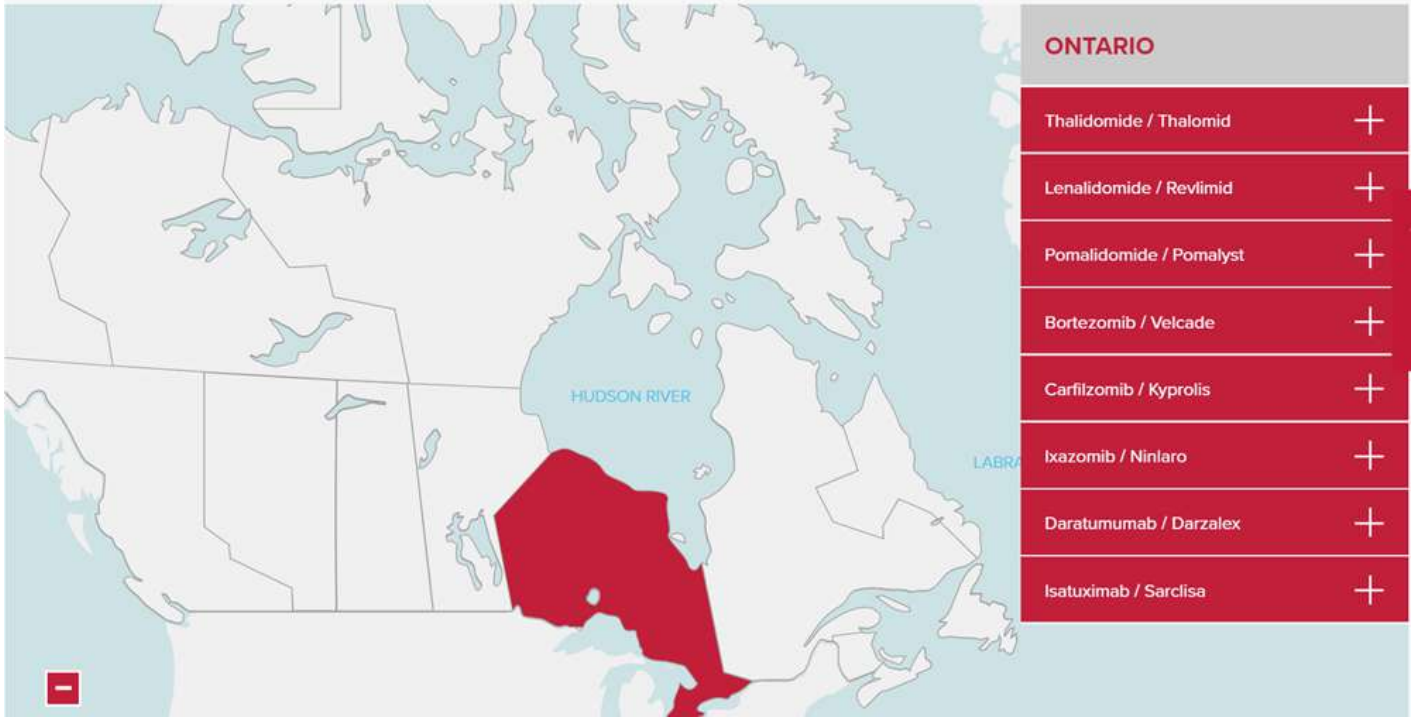
Les ressources comprennent :

- Guides de discussion (Diagnostic récent ; rechute)
- Guide de prise de décision
- Application téléchargeable
- Navigateur d'accès pour le traitement du myélome
- Recherche d'essais cliniques
- Implications financières
- Autres ressources utiles
- NOUVEAU ! Bien-être mental et rechute : Un guide de ressources pour les personnes vivant avec un myélome

 © Myélome Canada 2022

Navigateur d'accès pour le traitement du myélome

- Carte interactive au www.myelome.ca
- Mise à jour des informations sur les traitements disponibles par province

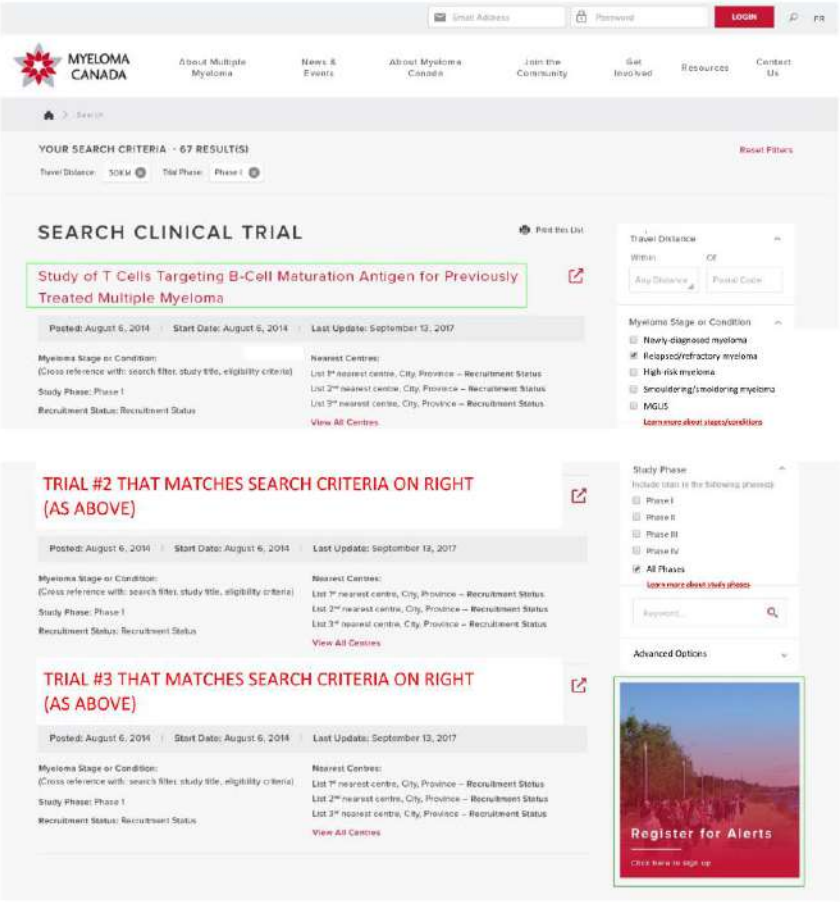


 © Myélome Canada 2022

Outil de recherche d’essai clinique personnalisé

Les fonctionnalités comprennent :

- Recherche par condition ou traitement
- Recherche par géographie et par rayon
- Résultats sur les essais en cours au Canada
- Alertes automatiques



 © Myélome Canada 2022

InfoGuides et InfoFeuillets

Versions imprimées et PDF

- Pour **télécharger ou consulter** nos publications éducatives, rendez-vous sur myelome.ca, puis cliquez sur l'onglet **Ressources**.
- Pour **commander des copies papier** pour votre groupe, écrivez-nous à contact@myeloma.ca.

 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

Maîtriser le myélome : nos 5 piliers

- Éducation
- Sensibilisation
- Défense des droits
- Engagement communautaire
- Science et recherche

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

 © Myélome Canada 2022

Table ronde scientifique de Myélome Canada

La Table ronde scientifique annuelle de Myélome Canada réunit plus de 80 participants, incluant des spécialistes du myélome réputés, provenant de l'ensemble du Canada, des scientifiques venus des États-Unis et de l'Europe, nos partenaires de recherche et de l'industrie ainsi que des patients.

- Seule rencontre du genre au Canada.
- Incubateur d'idées pour le développement des essais cliniques à fort impact au Canada.
- Derniers résultats de la recherche et des nouveaux traitements en cours d'élaboration présentés par nos partenaires clés de l'industrie.

MYELOMA CANADA

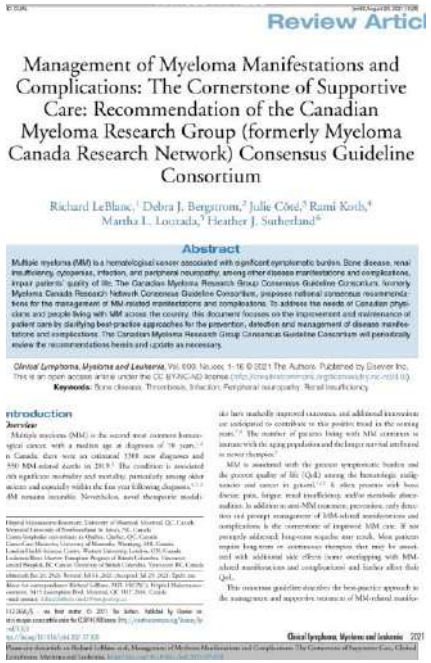
SCIENTIFIC ROUNDTABLE

MAKING MYELOMA MATTER

 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

Consortium pour l'élaboration de lignes directrices consensuelles

Lignes directrices canadiennes en matière de traitement fondées sur des données probantes, menées par Myélome Canada



Review Artic

Management of Myeloma Manifestations and Complications: The Cornerstone of Supportive Care: Recommendation of the Canadian Myeloma Research Group (formerly Myeloma Canada Research Network) Consensus Guideline Consortium

Richard LeBlanc,[1] Debra J. Bergstrom,[2] Julie Côté,[3] Rami Kotb,[4] Martha L. Lourada,[5] Heather J. Sutherland[6]

Abstract

Multiple myeloma (MM) is a hematological cancer associated with significant symptomatic burden. Bone disease, renal insufficiency, cytopenias, infection, and peripheral neuropathy, among other disease manifestations and complications, impair patients' quality of life. The Canadian Myeloma Research Group Consensus Guideline Consortium, formerly Myeloma Canada Research Network Consensus Guideline Consortium, proposes national consensus recommendations for the management of MM-related manifestations and complications. To address the needs of Canadian physicians and people living with MM across the country, this document focuses on the improvement and maintenance of patient care by clarifying best-practice approaches for the prevention, detection and management of disease manifestations and complications. The Canadian Myeloma Research Group Consensus Guideline Consortium will periodically review the recommendations herein and update as necessary.

Clinical Lymphoma, Myeloma and Leukemia, Vol. 000, No.xxx, 1–16 © 2021 The Authors. Published by Elsevier Inc.

Keywords: Bone disease, Thrombosis, Infection, Peripheral neuropathy, Renal insufficiency

Introduction

Overview

Clinical Lymphoma, Myeloma and Leukemia 2021

Première publication - 2020

Consensus on the Diagnosis of Multiple Myeloma and Related Disorders

Deuxième publication - 2021

Management of Myeloma Manifestations & Complications: The Cornerstone of Supportive and Survivorship Care

Troisième publication – 2023

First Line Treatment of Newly Diagnosed Transplant Ineligible Multiple Myeloma

Quatrième publication – 2024

First Line Treatment of Newly Diagnosed Transplant Eligible Multiple Myeloma

 © Myélome Canada 2021. Tous droits réservés.

Programme de formation médicale continue (FMC) de Myélome Canada

Programme accrédité destiné aux hématologues

2021 : Identification des meilleures pratiques dans le diagnostic et la gestion du myélome(Hématologues communautaires)

- Diagnostic d'un myélome multiple
- Traitement d'un myélome multiple nouvellement diagnostiqué
- Traitement d'un myélome multiple en rechute-réfractaire

McGill

Automne 2023 : Programme éducatif d'auto-évaluation sur les meilleures pratiques pour optimiser l'aiguillage (soins de première ligne)

- Identifier les signes et symptômes courants évocateurs d'un myélome multiple
- Évaluer les patients présentant des symptômes et des signes de myélome multiple.
- Procéder à l'orientation du patient, si nécessaire, en fonction du bilan initial pertinent du myélome multiple.
- Considérer les possibilités de sous-traitement et de surtraitement des maladies chroniques.
- Discuter avec les patients et les collègues de la surveillance et de la gestion des maladies diagnostiquées ou précurseurs.

Queen's UNIVERSITY HEALTH SCIENCES Continuing Professional Development

 © Myélome Canada 2021. Tous droits réservés.

Nouvelle stratégie de financement de la recherche

PARTENARIAT
pour l'établissement des priorités en recherche sur le
MYÉLOME

MYÉLOME CANADA

MSSU USSM

SPOR•SRAP

Horizon

James Lind Alliance
Priority Setting Partnerships

 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

Investissements en recherche (à ce jour)

Grâce à vous, nous avons pu investir dans les domaines suivants :

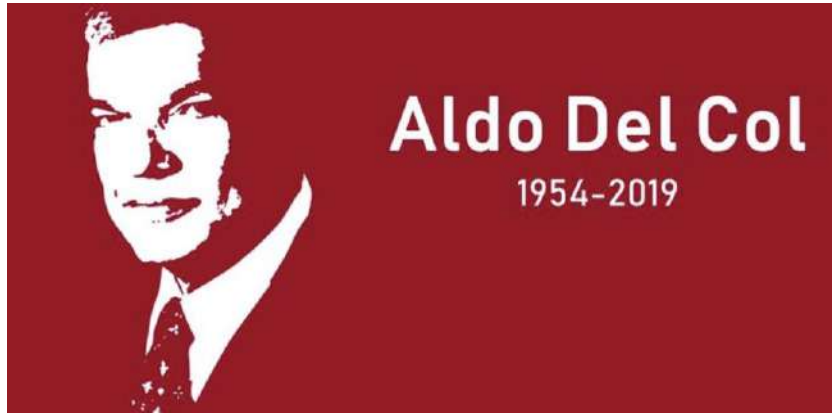
- *Canadian Myeloma Research Group* (CMRG) : soutien au réseau national de recherche sur le myélome
- Base de données nationale sur le myélome du CMRG
- Redéfinition de la stratification des risques chez les personnes atteintes d'un myélome : l'avenir de la médecine de précision
- Facteurs ayant un impact sur la qualité de vie et la survie globale des personnes atteintes d'un myélome
- Recherche sur l'autogreffe de cellules souches
- Bource EFCM Andrew Belch

 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

La Bourse de recherche Aldo Del Col

Les propositions de recherche doivent :

- porter sur des projets d'une durée d'une ou deux années;
- répondre à une ou plusieurs des **dix priorités** de la recherche sur le myélome multiple au Canada, telles qu'identifiées par le PEP sur le myélome.
- satisfaire à un ou plusieurs des principes de la recherche financée par Myélome Canada. **La recherche doit avoir un impact direct sur** :
  - l'amélioration de la qualité de vie ou du taux de survie des patients atteints d'un myélome;
  - l'amélioration de l'accès des patients aux nouveaux traitements du myélome, aux nouvelles combinaisons de traitements ou à une meilleure administration des traitements;
  - l'amélioration de la prestation des soins de santé dans le traitement d'un myélome.



 © Myeloma Canada 2021. All rights reserved.

Programme de partenariat visant le partage des fonds de recherche

Pour souligner le 15e anniversaire de la Marche Myélome Multiple (MMM), Myélome Canada lance le Programme de partenariat visant le partage des fonds de recherche issus de la Marche Myélome Multiple 2023.

15 ANS YEARS

MARCHE MYÉLOME MULTIPLE
MULTIPLE MYELOMA MARCH

Les demandeurs au programme pourraient être choisis pour s’associer à Myélome Canada lors de la MMM la plus près et recevoir une bourse de recherche dont le montant peut atteindre jusqu’à 50 % du montant net des recettes de la MMM.

Les demandeurs doivent être des organismes de bienfaisance rattachés à un centre de traitement du myélome au Canada ou à une université canadienne qui mène des activités de recherche sur le myélome.

 © Myélome Canada 2021. Tous droits réservés.

Questions?

Joignez-vous à notre communauté ! **www.myelome.ca**

Merci!

Nous joindre :

Tél. : 514 421-2242
Sans frais : 1 888 798-5771
Télécopieur : 514 505-1055
contact@myelome.ca

Myélome Canada

1255 TransCanada, Bureau 160
Dorval, (Québec) H9P 2V4

Suivez-nous :

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME