



Progrès dans la couverture du pemigatinib (Pemazyre)

18 octobre 2024 — En réponse aux revendications de neuf organisations et de particuliers, l'Agence des médicaments du Canada (AMC) a demandé aux patients, aux médecins et à la société pharmaceutique Incyte de soumettre de nouveaux témoignages. La date limite pour le faire était le 13 décembre 2024. Au moment de l'envoi de ce bulletin d'information, les témoignages des patients auront été soumis. Merci à toutes les personnes qui ont contribué à cet appel. Les efforts se poursuivent pour faire en sorte que les provinces couvrent les frais des patients tandis que l'AMC, puis le CEEP examinent les soumissions. En plus du Québec et de l'Alberta, qui prennent déjà en charge le remboursement des frais, l'Ontario, la Nouvelle-Écosse et le Manitoba couvrent désormais le Pemazyre au cas par cas en attendant la décision sur les recommandations qui aura lieu en mars ou en avril 2025. Nous continuons à plaider pour une couverture des frais auprès de la Colombie-Britannique et d'autres provinces. Nous vous tiendrons au courant des résultats de la soumission.

Voici un article de CTV News sur le Pemazyre :

<https://calgary.ctvnews.ca/promising-treatment-gives-fresh-hope-to-patients-with-rare-deadly-cancer-1.7101285>

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, qui est présent à la fois dans le cholangiocarcinome intrahépatique ainsi que le cholangiocarcinome extrahépatique. À compter du 25 octobre 2024, Servier (le fournisseur) a obtenu un approvisionnement en médicaments pour le Canada. Un programme de soutien aux patients est proposé pour couvrir une partie des frais des patients qui ne disposent pas d'un régime d'assurance-médicaments. Les essais cliniques concernant l'ivosidénib ont également lieu au Canada.

Trousses de soins pour les patients

Grâce à AstraZeneca, des trousse de soins pour les patients sont fournies aux nouveaux patients ayant reçu un diagnostic de cholangiocarcinome ou de carcinome hépatocellulaire. J'ai le plaisir d'annoncer que nous avons déjà envoyé six trousse de soins !

Si vous connaissez une personne récemment diagnostiquée ou qui n'a pas de trousse de soins, veuillez communiquer avec newsletter@mychcc.ca.

Programme de mentorat

Un comité du CCHC a été mis sur pied et se réunira en janvier pour commencer à travailler sur un programme de mentorat destiné aux patients et aux proches aidants. Pour participer au comité, merci d'envoyer un courriel à Brenda à l'adresse newsletter@mychcc.ca. Nous vous ajouterons à notre réunion Zoom.



Entretien sur le cancer avec Cynthia

Vidéo YouTube avec Cynthia, qui lutte contre un cholangiocarcinome, sur son parcours. Cliquez sur le lien pour en savoir plus.

<https://www.youtube.com/watch?v=pdFG5IUtqJE>

Vivre dans la joie malgré un cancer de stade 4

Écoutez Cynthia raconter sa décision de vivre sa vie avec détermination, malgré un cholangiocarcinome de stade 4. Chaque instant compte ! Cliquez sur le lien pour en savoir plus.

<https://www.youtube.com/watch?v=ms8jRMr7C8>

Perspectives de patients

Voici un autre article sur le parcours d'une patiente à ce jour :

[L'aube d'une nouvelle ère pour les gens atteints d'un cholangiocarcinome au Canada.](#)

Cliquez sur le lien pour en savoir plus.

Voici un extrait :

Bien installée dans les contreforts verdoyants au sud de Calgary, juste à la porte des Rocheuses, avec son mari, ses chiens et les chevaux qu'elle a sauvés, Jennifer Nielsen a l'intention de vivre une belle et longue vie. À 56 ans, elle n'a aucune difficulté à s'imaginer à 90 ans, forte et dynamique. Un seul obstacle : une forme rare et agressive de cancer des voies biliaires. Or, Jennifer est persuadée que le cancer n'est qu'un des chapitres de l'histoire de sa vie. Et qu'il lui reste encore tout un livre à écrire.

Article sur une patiente de l'Ontario

Suivez ce lien pour lire l'article :

[Cancer patient's victory over meds highlights battle over what drugs are covered under OHIP \(La victoire d'une patiente atteinte d'un cancer sur ses médicaments met en évidence la lutte pour l'accessibilité des médicaments couverts par l'Assurance-santé de l'Ontario\)](#)

Voici un extrait :

Une femme de Newmarket, qui souffre d'un cancer rare, se réjouit que le gouvernement provincial ait enfin accepté de payer les médicaments dont elle a besoin.

Conférence annuelle de la CCF

Au Canada, les patients qui souhaitent assister à la conférence annuelle de la Cholangiocarcinoma Foundation peuvent soumettre une demande de bourse d'études. Celle-ci est uniquement destinée aux patients. Les proches aidants doivent couvrir leurs propres frais s'ils veulent accompagner un patient qui a reçu une bourse d'études.



Cliquez sur le lien pour soumettre une demande.

<https://cholangiocarcinoma.org/annual-conference/patient-scholarship-application-form/>

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 témoignage de T et de R

En avril 2023, T et moi-même sommes rentrés chez nous après notre escapade hivernale annuelle au Portugal. Peu de temps après, T a commencé à se sentir mal, ce qui l'a amené à consulter son médecin de famille. Une série d'examen ont décelé une masse dans son foie. Nous avons été dévastés d'apprendre qu'il s'agissait probablement d'un cholangiocarcinome de stade 4.

T a été aiguillé vers Dr Veitch, un oncologue au Royal Victoria Regional Health Centre à Barrie, qui a recommandé un plan de traitement impliquant une chimiothérapie et une immunothérapie. En abordant les options, Dr Veitch nous a informés qu'un médicament prometteur, le pemigatinib, était disponible au Canada, mais qu'il n'était pas encore couvert par les soins de santé du gouvernement. Le pemigatinib cible spécifiquement la mutation du gène de fusion FGFR2, qui était présente dans le cancer de T.

Déterminée à explorer chaque option, notre famille a entrepris de défendre les droits de T et de tous les Canadiens qui se livrent à des combats similaires. À partir de novembre 2023, nous avons fait appel à nos amis, à notre famille et aux membres de notre communauté pour écrire des lettres, envoyer des courriels et communiquer avec les représentants du gouvernement à l'échelle locale, provinciale et fédérale. Nous avons également pris contact avec des médias pour faire entendre le témoignage de T à la télévision et dans les journaux afin d'attirer l'attention sur l'urgence d'avoir accès à ce médicament.

À un moment donné, lorsque les traitements traditionnels ne fonctionnaient plus, T a demandé à bénéficier du programme d'aide médicale à mourir, craignant ne plus avoir d'options. Cependant, notre fils M a refusé de baisser les bras. Inspirés par sa détermination, nous avons redoublé d'efforts auprès de notre fille S afin de poursuivre notre travail de défense des droits avec une volonté accrue.

Tous nos efforts ont payé. T a bénéficié d'une couverture du pemigatinib. Depuis que T prend ce médicament, sa transformation est remarquable. Il a retrouvé son énergie et son appétit, son bilan sanguin s'est amélioré et il est redevenu la personne qu'il était. Nous sommes comblés et extrêmement reconnaissants.



Si nous célébrons la victoire de T, nous sommes profondément conscients que la lutte pour un accès équitable aux traitements contre le cancer est loin d'être terminée. Le pemigatinib ne devrait pas être une exception. Tous les Canadiens atteints d'un cholangiocarcinome présentant une fusion du gène FGFR2 devraient avoir accès à ce médicament qui transforme la vie.

Le parcours de T souligne la nécessité de continuer à défendre inlassablement les droits de nos proches. L'expérience de notre famille démontre que la détermination, la collaboration et la sensibilisation du public peuvent entraîner des changements significatifs. À ceux qui font face à des défis similaires, nous vous exhortons à persévérer, à continuer à défendre vos droits et à ne jamais baisser les bras.

Cordialement,
R

Nouvelles concernant des patients présentés dans les précédents bulletins d'information :
Nouvelle concernant MC :

Après avoir pris pendant 14 mois de l'erlotinib pour la mutation de la protéine ERRF1 dont je souffre, ma maladie reste stable !

Au mois d'août, mon équipe et moi-même avons choisi la radiothérapie comme traitement suivant. J'ai fait le déplacement jusqu'à Toronto pour suivre une radiothérapie stéréotaxique corporelle (RSC) pour mes trois dernières lésions hépatiques. Tout s'est bien passé. Nous surveillons de près mon foie pour voir comment le cancer réagit.

Cette thérapie ciblée me permet non seulement de stabiliser ma maladie, mais aussi de retrouver ma qualité de vie. Je peux donc m'investir davantage dans les efforts de sensibilisation, la défense des droits et le mentorat de patients. Les liens que j'ai tissés au cours de l'année écoulée ont enrichi ma vie. La recherche et les avancées dans le domaine des soins m'ont rempli d'ESPOIR pour l'avenir.

Le travail du CCHC continue de changer la donne pour les Canadiens atteints d'un cholangiocarcinome. Merci !

Nouvelle concernant JN :

Je vous donne quelques nouvelles depuis le début de septembre 2024, lorsque mon plan de traitement par chimiothérapie (cisplatine/gemcitabine/durvalumab) a été interrompu. Ma chimiothérapie, qui a duré sept mois, ne fonctionnait plus alors que mes tumeurs dans les poumons, le foie et les ganglions lymphatiques s'étaient étendues et que mes reins étaient endommagés.

J'ai commencé le pemigatinib le 30 septembre 2024 et ai passé mon premier tomodensitogramme le 20 novembre. C'est avec bonheur que je vous annonce que mes tumeurs ont diminué de 25 % dans toutes les zones. Ma force et mon appétit reviennent depuis l'arrêt de la chimiothérapie. J'ai observé



quelques effets secondaires du pemigatinib. Principalement, une grande sécheresse cutanée et oculaire. Des douleurs abdominales vives et aléatoires qui diminuent durant la semaine sans prise de médicaments. Des douleurs osseuses, qui semblent migrer vers différentes articulations. Globalement, mon niveau d'énergie s'est grandement amélioré et mes résultats sanguins s'approchent tous de la plage normale, un changement notable par rapport à la chimiothérapie.

J'ai aussi rencontré Dr Carey Johnson, un généticien à Calgary, qui s'est montré très compétent et très aidant au sujet des tests génétiques futurs ou des options à envisager concernant les tests de biomarqueurs. Je recommande fortement de consulter un spécialiste en génétique pour comprendre toutes les options disponibles.

Je vous transmets à tous de l'énergie positive et du courage. Gardez espoir, car une victoire pourrait être juste devant vous.

*Prenez soin de vous,
JN*

Prochains rendez-vous :

- **7 janvier 2025** — Soutien du CCHC en cas de deuil
- **21 janvier** — Groupe de soutien du CCHC
- **4 février** — Soutien du CCHC en cas de deuil
- **18 février** — Groupe de soutien du CCHC
- **20 février — Journée mondiale de sensibilisation au cholangiocarcinome**
Campagne visant à éclairer les édifices en vert
- **4 mars** — Soutien du CCHC en cas de deuil
- **18 mars** — Groupe de soutien du CCHC
- **1^{er} avril** — Groupe de soutien du CCHC en cas de deuil
- **4 au 6 avril** — Rencontre de l'organisation C3 à Toronto
- **9 au 11 avril 2025** — Conférence de la CCF à Salt Lake City
Patients : n'oubliez pas de soumettre une demande de bourse d'études pour y assister
- **15 avril** — Groupe de soutien du CCHC
- **19 avril — Journée mondiale du foie**
Campagne visant à éclairer les édifices en vert

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 19 avril, le 12 juin et le 28 juillet, des édifices partout au Canada se



verront de nouveau illuminés **en vert** pour montrer leur soutien à la journée mondiale du foie (19 avril), la lutte contre la maladie du foie gras (12 juin) et l'hépatite (28 juillet).



Pour être bénévole pour CCHC, veuillez cliquer sur l'onglet « Contactez-nous » à www.myhcc.ca et envoyez-nous un message.

Nous serons ravis de vous entendre.

Nous tenons à prendre un moment pour penser à toutes les personnes qui ont fait partie de l'organisation caritative l'année dernière.

Les fêtes de fin d'année, et Noël en particulier, peuvent être une période difficile.

Nous vous remercions de nous accorder une place dans vos vies.

Nous vous transmettons nos meilleurs vœux en cette période de Noël.

***Sincères salutations de : Tout le monde à Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire
Canada***