

*Ensemble, inspirons l'espoir*

Bienvenue	.....	2
Préparation de la campagne visant à illuminer les bâtiments en vert	.....	2
Informations sur la Société européenne de médecine interne cancérologique 2025	.....	2
Essais cliniques	.....	2
Carte des essais cliniques	.....	3
Trousses de soins aux patients	.....	3
Programme de mentorat	.....	3
Réunions à travers le pays	.....	4
Inscrivez-vous aux groupes de soutien aux patients	.....	4
Zone « La parole aux patients »	.....	5
Webinaires récents	.....	11
Webinaires à venir	.....	11
Zone éducative	.....	11
Moments forts de la conférence sur le CHC	.....	11
Maladie du foie stéatosique associée à un dysfonctionnement du métabolisme (MASLD)	.....	12
Informations sur la International Liver Cancer Association	.....	12
Demandez à la diététiste	.....	13
Événements à venir	.....	16



*Ensemble, inspirons l'espoir*

## **Bienvenue !**

Bienvenue dans le quatrième numéro du volume 2 du bulletin d'information 2025 de Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada (CCHC).

## **Préparation de la campagne visant à illuminer les bâtiments en vert le 19 février 2026**

Les membres du comité de CCHC et de C3 se sont réunis pour discuter du mois et de la journée de sensibilisation au cholangiocarcinome en 2026. En janvier, nous présenterons quelques échantillons d'affiches et de panneaux à tout le monde.

**Société européenne de médecine interne cancérologique 2025 : les vaccins contre la COVID-19 à base d'ARNm génèrent de meilleures réponses à l'immunothérapie.** Les chercheurs du centre anticancéreux MD Anderson ont observé une association selon laquelle « les patients atteints d'un cancer qui ont reçu des vaccins à ARNm contre la COVID-19 dans les 100 jours suivant le début de l'immunothérapie avaient deux fois plus de chances d'être en vie trois ans après le traitement que ceux qui n'avaient jamais reçu de vaccin ». Cela a donné lieu à un essai randomisé de phase III visant à déterminer si les vaccins à ARNm contre la COVID-19 devraient faire partie des normes de soins pour ce type de thérapie. »

Pour en savoir plus, cliquez [ici](#).

## **Essais cliniques en cours dans le pays**

### **Essais ouverts à tous pour le CHC ou le CVB :**

#### **ARTEMIDE-HCC01 AstraZeneca**

Cliquez sur [le lien](#) ici pour plus de détails.

#### **ARTEMIDE-Biliary01 AstraZeneca**

Cliquez sur [le lien](#) ici pour plus de détails.

### **Essais cliniques spécifiques aux biomarqueurs**

#### **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. NCT04482309



Ensemble, inspirons l'espoir

**Destiny BTC01 (AstraZeneca) : T-DXd et Rilvestostat versus traitement standard chez des patients atteints d'un cancer des voies biliaires avancé exprimant HER2**

Cliquez sur [le lien ici](#) pour plus de détails.

NCT06467357

**Essais de phase 3 de Jazz Pharmaceuticals pour le CVB HER2-positif**

Essai randomisé ouvert sur l'efficacité et l'innocuité du zanidatamab associé à un traitement standard par rapport au traitement standard seul dans le cancer avancé des voies biliaires HER2-positif.

Recrutement dans trois sites : Toronto (Princess Margaret Cancer Centre), London et Montréal. Cliquez sur le lien pour plus de détails. NCT06282575

**CLARITY-PanTumor01 (AstraZeneca) pour les tumeurs exprimant le biomarqueur Claudine 18.2**

Cliquez sur [le lien ici](#) pour plus de détails.

**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](#) (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. 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](mailto:diane.arndt2@albertahealthservices.ca).

**Accès au tinengotinib.** Vous trouverez des informations sur le succès du Tinengotinib à ce [lien](#). Si vous souhaitez participer à l'essai clinique aux États-Unis, veuillez communiquer avec Priya Priyadarshini à [priya.priyadarshini@syneoshealth.com](mailto:priya.priyadarshini@syneoshealth.com).

**Carte des essais cliniques** à laquelle vous pouvez accéder, grâce à Matt Reidy de Genomic Focus.

Cliquez sur le lien [www.clinicaltrialsmap.org](http://www.clinicaltrialsmap.org)

### **Trousse de soins aux patients**

Grâce à AstraZeneca, Incyte, Merck et deux cabinets dentaires locaux, à Red Deer et à Edmonton, nous pouvons fournir des trousse de soins aux nouveaux patients atteints d'un cholangiocarcinome ou d'un carcinome hépatocellulaire. Votre bien-être est notre priorité. Si vous connaissez une personne récemment diagnostiquée ou qui n'a pas de trousse de soins aux patients, cliquez sur le [lien](#).

### **Programme de mentorat**

Un programme de mentorat du CCHC a été lancé en avril 2025. Ce programme offre un réseau de soutien aux personnes touchées par un cholangiocarcinome et un carcinome hépatocellulaire, à offrir des conseils, à



*Ensemble, inspirons l'espoir*

transmettre des expériences et à apporter un soutien émotionnel. Pour accéder à un mentor (en tant que mentoré) ou pour vous porter volontaire en tant que mentor, veuillez cliquer sur ce [lien](#). Nous nous réjouissons à l'idée de collaborer avec les mentors et les mentorés.

**Réunions à travers le pays** (Veuillez nous faire part de toute autre réunion locale afin que nous puissions les inclure et que tout le monde ait la possibilité d'y participer.)

**Winnipeg** — Réunions suspendues jusqu'à la nouvelle année 2026.

**Calgary** — Réunion le dernier mercredi de chaque mois. À partir de janvier 2026, le lieu changera tous les mois, car le groupe de patients souhaite essayer différents lieux dans la ville. Tout le monde est invité à assister à l'une de ces réunions. Pour plus d'informations, consultez le site [Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada](#).

### **Inscription aux groupes de soutien canadiens**

Pour vous inscrire, veuillez cliquer sur les liens suivants :

- Groupe de soutien en cas de deuil ([S'inscrire](#))
- Réunion des défenseurs canadiens ([S'inscrire](#))
- Groupe de soutien aux patients ([S'inscrire](#))
- Groupe de soutien francophone ([S'inscrire](#))

Merci d'avance pour votre prise de contact.

### **Inscrivez-vous à la prochaine conférence de la CCF qui se tiendra en mai 2026**

Cliquez sur [le lien](#) pour vous inscrire à la conférence qui se tiendra du 1<sup>er</sup> au 3 mai 2026 à Salt Lake City. Les patients peuvent demander une bourse pour y assister en utilisant le même lien. Les demandes doivent être soumises avant le 13 janvier et les personnes retenues seront informées avant le 31 janvier 2026.

### **Inscrivez-vous à la prochaine conférence européenne de l'AMMF sur le cholangiocarcinome qui se tiendra en mai 2026**

Cliquez sur ce [lien](#) pour vous inscrire à la conférence qui se tiendra au Royaume-Uni du 12 au 15 mai 2026.

### **Test de biomarqueur**

À compter du 31 décembre 2025, C3 ne couvrira plus le coût du test de biomarqueur. Les informations destinées à vos médecins peuvent être obtenues auprès de C3 ou de CCHC. Le coût est d'environ 2 000 à 2 200 dollars.

*Ensemble, inspirons l'espoir***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](mailto:info@mychcc.ca).

**L'histoire de TC : Affronter le cholangiocarcinome**

Le 3 janvier 2025, j'ai reçu un diagnostic auquel je ne m'attendais pas : un cholangiocarcinome. Ce qui avait commencé comme un tomodensitogramme de contrôle de routine après mon hystérectomie a révélé une tumeur de la taille d'une balle de golf dans les canaux biliaires de mon foie. Il s'agissait d'un cancer de stade deux, une découverte choquante, mais je suis extrêmement reconnaissante qu'il ait été détecté à un stade précoce.

Comme je suis née avec deux veines portes au lieu de trois, l'emplacement de la tumeur a rendu l'opération plus complexe. J'ai d'abord subi une embolisation des veines portes afin de m'assurer que la partie restante de mon foie fonctionnerait correctement après la résection. Deux semaines après cette intervention, j'ai subi une opération chirurgicale majeure du foie au cours de laquelle 45 % de mon foie et ma vésicule biliaire ont été retirés. Heureusement, il n'y a pas eu de propagation.

La convalescence après la résection a été l'une des expériences les plus difficiles de ma vie, tant sur le plan physique que mental et émotionnel. Après un mois de convalescence, j'ai commencé six mois de chimiothérapie adjuvant à base de capécitabine. J'ai eu la chance de ne souffrir que d'effets secondaires relativement supportables : j'ai perdu mes empreintes digitales (j'attends toujours qu'elles reviennent !), j'ai eu une légère perte de cheveux, les mains et les pieds enflés avec des cloques, et une grande fatigue. Cependant, le plus grand défi a été les montagnes russes émotionnelles, qui persistent parfois encore aujourd'hui.

Tout au long du traitement, j'ai pris soin de mon corps de toutes les manières possibles. J'ai des jus de légumes frais, je suis allée au sauna cinq à sept fois par semaine, j'ai trempé mes pieds dans du sel d'Epsom et j'ai fait une oxygénothérapie, une thérapie par la lumière rouge, des massages, de l'acupuncture et des perfusions intraveineuses à forte dose de vitamine C. Je me suis également concentrée sur une alimentation saine, en réduisant ma consommation de sucre, de produits laitiers et de gluten d'environ 90 %. Je suis convaincue que ces choix m'ont aidé à minimiser mes symptômes.

En octobre, j'ai terminé ma chimiothérapie. Mon examen de tomodensitométrie a révélé une absence totale de signe de la maladie et sonner le gong au Centre anticancéreux Arthur Child a été l'un des moments les plus émouvants et les plus réconfortants de ma vie.



*Ensemble, inspirons l'espoir*

Aujourd’hui, je me sens bien. Je suis toujours confrontée à la peur et à des pensées négatives occasionnelles, mais je continue à me rappeler : *je suis en bonne santé, je guéris et je suis profondément reconnaissante.*

À toutes les personnes confrontées à leur propre lutte contre le cancer, je vous envoie mes plus chaleureuses pensées et toute l’énergie positive et curative du monde. Nous sommes vraiment tous dans le même bateau.

—TC

---

### **L’histoire de LM : Ma belle stéatose hépatique**

Notre parcours avec le cancer ne s’est pas limité au diagnostic qui a bouleversé notre vie et à la peur de l’inconnu. Il a impliqué de faire face à un cancer rare, agressif et souvent comparé au cancer du pancréas. Il a fallu lutter pour expliquer aux autres qu’il ne s’agissait pas d’une maladie courante, mais d’une maladie au nom difficile et inconnu : le cholangiocarcinome. En même temps, cela m’a permis de vivre une période remarquable, où les progrès de la médecine et de la génétique se conjuguent pour offrir de réelles options (et un réel espoir) contre une maladie qui a longtemps été mal comprise.

Notre histoire commence en mai 2017. LM souffrait d’une douleur intense dans la partie supérieure de l’abdomen qui irradiait vers son épaule droite. Nous nous sommes rendu aux urgences du Health Science Centre de St. John’s, où une échographie a été demandée et où nous avons appris qu’elle avait subi sa première et unique crise de vésicule biliaire. Des échographies de suivi de routine ont été prescrites, et les résultats de décembre 2017 n’ont révélé aucun problème au niveau de la vésicule biliaire, mais ont mis en évidence une légère stéatose hépatique.

Comme beaucoup d’autres, nous avons été touchés par la pandémie de COVID-19, qui a retardé les échographies de routine. Le dépistage a repris en janvier 2023, et plusieurs zones du foie de LM ont été jugées anormales, probablement liées à une stéatose hépatique. Une phrase du rapport s’est avérée remarquablement prophétique : « Une évaluation complémentaire par IRM du foie est recommandée. »

Au milieu de l’année 2023, une lettre est arrivée pour fixer une IRM au 7 juin 2024, soit dix-huit mois après l’imagerie précédente. Cette IRM a révélé une masse présentant des signes de malignité, mesurant  $3,1 \times 4,0$  cm, avec une dimension maximale de 5,2 cm. En l’espace de dix-huit mois, nous sommes passés d’une absence de signe de cancer à une maladie active.

Ces examens de tomodensitométries devaient avoir lieu tous les six mois. Nous nous sommes interrogés sur nous-mêmes et sur le système. Aurait-il pu être détecté plus tôt ? Comment expliquer ce retard ? Y a-t-il eu des lacunes en matière de responsabilité ou était-ce le résultat d’un



*Ensemble, inspirons l'espoir*

système sous pression qui tentait de rattraper les retards causés par la COVID-19 ? Et où se situent les responsabilités : auprès des prestataires, des systèmes de planification ou des patients eux-mêmes ? Au final, il était inutile de perdre du temps et de l'énergie à se rejeter la faute.

Nous avons rapidement rencontré notre chirurgien le 14 juin, qui nous a expliqué que la tumeur se trouvait au pire endroit possible : au sommet du foie, sous le diaphragme, où il était impossible de faire une biopsie. Elle semblait reposer contre la veine cave inférieure ou y adhérer et semblait affecter deux des trois veines hépatiques critiques. Les chirurgiens appellent cette zone « la zone du tigre », et ce, à juste titre, car c'est là que le sang est acheminé du foie vers le cœur. Il nous a montré quelques images et nous a dit qu'il n'y avait pas grand-chose à faire.

La scène semblait tout droit sortie d'un film. J'essayais de me représenter mentalement la tumeur. Nous nous sommes regardés, engourdis, ma lèvre inférieure tremblant. LM a retrouvé sa voix et a demandé : « Est-ce que je vais mourir ? ». Le chirurgien a répondu que les options étaient limitées, mais que la chimiothérapie pouvait réduire la taille de la tumeur et, avec un peu de chance, la déplacer hors de la veine cave, ce qui permettrait peut-être de la réséquer.

Nous avons convenu avec le chirurgien d'essayer de réduire la tumeur à l'aide d'une chimiothérapie. Il nous a rappelé que, comme aucune biopsie n'avait été effectuée, la chimiothérapie n'était pas un traitement automatique et qu'il devrait plaider notre cause lors des réunions du comité des tumeurs. Nous ne savons pas si cet obstacle a causé un retard, mais LM a finalement été autorisé à suivre une chimiothérapie. Le chirurgien a également demandé une tomographie par émission de positons (TEP) pour laquelle les résultats seraient connus le 10 juillet. Elle a confirmé qu'il s'agissait bien d'un cancer primitif du foie et non d'une maladie métastatique provenant d'un autre organe. Elle a également montré que la lésion avait légèrement grossi depuis l'IRM du 7 juin, mesurant désormais  $3,7 \times 3,4 \text{ cm} \times 5,6 \text{ cm}$ , contre  $3,1 \times 4,0 \text{ cm} \times 5,2 \text{ cm}$  auparavant.

Les résultats de la TEP ont capturé les hauts et les bas de la vie avec le cancer. Il était rassurant de savoir que la maladie semblait confinée au foie et n'avait pas métastasé, même si la tumeur continuait de grossir. Grossissait-elle au même taux ou le rythme s'accélérerait-il ? Un médecin a décrit le cholangiocarcinome comme une tumeur à croissance lente, tandis qu'un autre l'a qualifiée d'agressive. Alors que nous cherchions à clarifier les choses, nous avons plutôt découvert à quel point la situation était incertaine.

Nous avons eu notre première consultation avec notre oncologue le 30 juillet. Elle nous a rappelé qu'il n'y avait pas eu de biopsie, mais seulement une imagerie, et que le taux élevé de la protéine CA 19-9, associée au cancer du sang, suggérait fortement un cancer. La chimiothérapie a donc été approuvée. Elle nous a dit que c'était son premier cas de cholangiocarcinome et que les options de traitement étaient extrêmement limitées. Tout ce qu'elle pouvait proposer était un traitement palliatif à base de gemcitabine et de cisplatine, associé à l'immunothérapie durvalumab.

*Ensemble, inspirons l'espoir*

Le terme « palliatif » était inattendu et déconcertant. Quelque chose avait-il changé ? Sommes-nous soudainement passés d'options avec le chirurgien à un traitement palliatif avec l'oncologue ? Je lui ai demandé ce que signifiait ce terme. Elle m'a expliqué qu'il s'agissait davantage d'un terme technique que clinique. Le traitement qu'elle proposait provenait d'une étude récente menée entre 2019 et 2020, dans laquelle ce traitement avait été utilisé pour des cancers avancés et inopérables des voies biliaires, d'où le terme « palliatif ». J'ai dit à moitié en plaisantant qu'elle devrait expliquer d'emblée le terme « palliatif » à ses futurs patients atteints de cholangiocarcinome.

Les huit cycles de chimiothérapie prévus ont commencé le 13 août. LM a bien toléré les traitements, les principaux effets secondaires étant une perte de cheveux et de la fatigue. Son taux de CA 19-9 avait augmenté lentement au fil du temps et semblait refléter la croissance de la tumeur. Au cours du premier cycle, nous avons demandé un deuxième test sanguin à mi-cycle, en plus du test effectué avant le début de chaque cycle, afin de mieux surveiller tout changement pouvant indiquer si la chimiothérapie avait un effet. L'oncologue a approuvé cette approche.

Avec le recul, cette conversation a marqué un tournant dans notre approche des soins. Nous avons compris que nous devions être informés, impliqués et prêts à poser des questions, c'est-à-dire être des participants actifs aux côtés de l'équipe médicale, plutôt que des observateurs passifs.

Une IRM a été réalisée le 21 octobre. La chimiothérapie n'avait pas réussi à réduire la taille de la tumeur, qui avait légèrement grossi. L'oncologue a arrêté tout traitement supplémentaire et nous a renvoyés vers notre chirurgien. D'après notre dernière conversation avec lui, nous savions que cette rencontre allait être difficile.

La rencontre avec notre chirurgien a commencé par un résumé de la localisation difficile de la tumeur et la conclusion qu'il n'existe aucune option chirurgicale dans le système de santé de Terre-Neuve-et-Labrador. Il nous a ensuite informés que, le 7 septembre, il avait transmis le cas de LM au Dr Ian McGilvray du Toronto General Hospital. Il a expliqué que le Dr McGilvray est un chirurgien de renommée mondiale qui a été le pionnier des résections complexes du foie et des reconstructions veineuses utilisant des techniques de transplantation d'organes. Si LM était admissible, l'opération serait très longue et nécessiterait des techniques utilisant de la glace pour refroidir le corps et rincer le foie afin de permettre une intervention chirurgicale prolongée et complexe.

Jusqu'à ce stade de notre parcours, les six premiers mois avaient été un cauchemar fait de « précipitation et d'attente ». Nous avons attendu les rendez-vous de dépistage. Nous avons attendu de voir si la chimiothérapie fonctionnait. Nous nous demandions si LM continuerait à tolérer le traitement ou si celui-ci allait se retourner contre elle et rendre sa vie insupportable. Pouvions-nous nous permettre de croire qu'une intervention chirurgicale était possible ? À mesure que cette possibilité se concrétisait, nos questions ont changé. Y avait-il une liste d'attente et à

*Ensemble, inspirons l'espoir*

qui ressemblait-elle ? La chimiothérapie aurait-elle une incidence sur son admissibilité à la chirurgie à Toronto ? Quels obstacles restaient à surmonter avant que la chirurgie puisse devenir une réalité ?

Notre première rencontre avec le Dr McGilvray était prévue pour le 2 novembre et s'est déroulée sur Zoom. Nous ne savions pas à quoi nous attendre. Quand il s'est joint à l'appel, il était vêtu d'une blouse chirurgicale et portait une charlotte colorée de salle d'opération. Il s'est excusé d'être en retard, puis nous nous sommes présentés. Son attention s'est immédiatement portée sur LM. Il lui a demandé comment elle allait et si elle ressentait les effets de la maladie. LM a répondu qu'à part une certaine fatigue, elle se sentait bien et que la chimiothérapie avait récemment été arrêtée. Le Dr McGilvray a marqué une pause et a déclaré qu'il ne savait pas que la chimiothérapie avait été interrompue, ajoutant que c'était donc le moment idéal pour prendre contact. Il a expliqué que la chimiothérapie avait rendu impossible la transplantation hépatique, une possibilité dont nous n'avions même pas conscience. Il s'est ensuite tourné vers l'imagerie. À ses yeux, la tumeur semblait enroulée autour de la veine cave plutôt que de reposer à côté d'elle. J'ai demandé si cela signifiait que LM n'était pas une candidate à la chirurgie. Il a répondu calmement : « Non, pas du tout. » Il a dit que nous devrions nous rendre à Toronto pour passer de nouveaux examens d'imagerie afin que son équipe puisse évaluer le cas dans son ensemble et déterminer si l'opération pouvait avoir lieu. Quelqu'un nous contactera dans les jours suivants pour organiser le déplacement. Il a demandé si cela convenait. C'était évidemment le cas. Les rendez-vous pour les examens d'imagerie étaient prévus pour le 13 novembre.

La réunion de suivi visant à déterminer si l'opération aurait lieu s'est tenue le 26 novembre. Dès que le Dr McGilvray s'est joint à la conversation, nous avons senti un changement de ton. Il a expliqué que la tumeur avait continué à grossir et mesurait désormais  $4,5 \times 4,5 \text{ cm} \times 6,1 \text{ cm}$ . Il n'y avait toujours aucun signe de propagation de la maladie. Si tel était le cas, la chirurgie ne serait pas une option. Avant d'aller plus loin, il a dit que nous devions comprendre ce qu'impliquerait cette opération. Il s'agirait d'une opération majeure de douze heures impliquant plusieurs équipes chirurgicales, avec un **risque de décès pendant l'opération de 12 %**. La convalescence variait considérablement d'un patient à l'autre : certains pouvaient rentrer chez eux dans les dix jours, tandis que d'autres restaient hospitalisés pendant des mois en raison de complications graves. Il nous a dit que, compte tenu de la croissance continue de la tumeur, le délai pour l'enlever et reconstruire les vaisseaux sanguins concernés se réduisait rapidement. Il a ensuite demandé à LM si elle était prête à poursuivre. Elle n'a pas hésité. Nous avons accepté le risque. Il n'y avait pas d'autres options.

Compte tenu de l'urgence, l'opération a été programmée dès que possible, le 13 décembre. Nous nous sommes rendus à Toronto et avons emménagé dans un appartement situé à seulement cinq minutes à pied de l'hôpital. Notre fille, qui étudiait en Inde, est venue nous rejoindre à Toronto. LM a été admise et a été préparée pour l'opération. Juste avant qu'elle ne soit emmenée au bloc opératoire, une membre de l'équipe chirurgicale est venue nous parler. Elle nous a expliqué que le plan de résection avait changé et qu'il semblait désormais possible de préserver une plus grande



*Ensemble, inspirons l'espoir*

partie de son foie. C'était une nouvelle extraordinaire à entendre quelques minutes seulement avant de subir une opération de douze heures. Il n'y a pas eu de larmes lorsque nous nous sommes dit au revoir. Nous étions simplement reconnaissants que LM ait eu cette chance.

Au bout de onze heures, le Dr McGilvray a appelé. Il nous a dit que l'opération s'était déroulée comme prévu et que LM allait très bien. Selon son rétablissement, a-t-il dit, nous pourrions peut-être la voir plus tard dans la soirée. Peu après minuit, ma fille et moi avons été autorisés à entrer dans l'unité de soins intensifs. Rien ne pouvait nous préparer à ce que nous avons vu. Deux infirmiers se déplaçaient avec assurance parmi une multitude de moniteurs, de pompes et d'équipements, gérant avec soin l'enchevêtrement de fils, de drains et de perfusions. À ce moment-là, j'ai vraiment commencé à prendre conscience de la gravité de l'opération.

Le rétablissement de LM fut tout simplement remarquable, et elle est sortie de l'hôpital le 24 décembre. Le plan était de rester à Toronto pendant trois à quatre semaines pour se remettre et rester à proximité de l'hôpital en cas de complications. Au début du mois de janvier, LM a commencé à souffrir d'essoufflement et de douleurs, et a été réadmise à l'hôpital le 3 janvier avec un épanchement sur son poumon. Elle est sortie de l'hôpital quatre jours plus tard. Nous avons rencontré le Dr McGilvray le 9 janvier, qui a confirmé que son rétablissement progressait bien et l'a autorisée à prendre l'avion pour rentrer chez elle. Le 11 janvier, nous sommes retournés à St. John's.

Après quelques jours à la maison, nous avons tous deux commencé à réaliser à quel point nous étions épuisés physiquement et mentalement. Si je me sentais ainsi, je ne pouvais qu'imaginer ce que LM ressentait. En réalité, elle était probablement dans un meilleur état d'esprit que moi. Elle se concentrait entièrement sur son rétablissement et sur le fait de reprendre des forces. Je la soutenais dans cette démarche, mais je n'avais pas grand-chose à faire.

L'oncologue de LM a appelé mi-janvier pour faire le point et fixer un rendez-vous le 17 février afin de discuter des prochaines étapes. Nous l'avons informée que nous avions reçu le rapport de pathologie et que l'un des résultats indiquait que l'une des marges de résection avait obtenu une note R1 en raison de la présence de cellules cancéreuses. Ce résultat n'était pas inattendu, compte tenu de la difficulté de retirer la tumeur tout en préservant autant que possible le foie. Sa première idée était d'utiliser la radiothérapie pour détruire les cellules cancéreuses restantes. Nous en discuterions plus en détail lors de notre rendez-vous.

Lorsque nous l'avons rencontrée, elle nous a informés que l'option de la radiothérapie avait été rejetée lors d'une réunion du comité des tumeurs, car elle risquait d'endommager les vaisseaux reconstruits à proximité. Cela a exclu la possibilité d'un traitement par capécitabine par voie orale pendant huit cycles.

Un an s'est écoulé depuis l'opération et LM est en bonne santé et ne présente plus aucun signe de cancer. Nous avons compris que, sans la maladie du foie de LM et les examens d'imagerie réguliers



*Ensemble, inspirons l'espoir*

qui ont suivi, ce cancer serait peut-être resté caché jusqu'à ce qu'il soit trop tard. Il est étrange d'éprouver de la gratitude pour un diagnostic que personne ne souhaite recevoir, mais sans lui, nous n'aurions peut-être jamais eu cette chance. Notre parcours se poursuit et est soutenu par les personnes vraiment extraordinaires de Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada et du Collectif canadien pour le cholangiocarcinome (C3), qui fournissent des ressources vitales aux personnes et aux familles confrontées à ces cancers rares.

—LM et son conjoint

---

**Note de la rédaction :** Nous sommes reconnaissants que ces deux personnes présentent actuellement une absence totale de signe de la maladie.

## **Webinaires récents**

Tous les webinaires sont publiés sur le site Web et la chaîne YouTube. N'hésitez pas à les consulter !

Le Dr Howard Lim a organisé un webinaire le 30 octobre. Ce webinaire très instructif a attiré de nombreux patients et personnes proches aidantes. Le [lien](#) pour regarder se trouve ici.

Le Dr Ravi Ramjeesingh a animé un webinaire le 19 novembre intitulé « The opportunity of Precision medicine in BTC » (Les possibilités de la médecine de précision pour le CVB). Le [lien](#) pour regarder se trouve ici.

## **Webinaires à venir**

**29 janvier** — Webinaire avec la Dre Maureen McCall sur WellSpring à 10 h (heure des Rocheuses), 12 h (heure de l'Est)

**5 mars** — Webinaire avec le Dr Brandon Meyers à 16 h (heure des Rocheuses), 18 h (heure de l'Est)

## **Zone éducative**

Une conférence sur le carcinome hépatocellulaire s'est tenue à Toronto en novembre 2025. Plusieurs présentations ont porté sur le carcinome hépatocellulaire. En voici un résumé :

- Il y a de nombreux outils dans la boîte à outils. La thérapie systémique est le pilier de la thérapie « régionale » localisée.
- L'amélioration de la survie sans progression grâce à l'association d'Imfinzi (durvalumab) et de bevacizumab avec la chimioembolisation transartérielle (TACE) a donné des résultats prometteurs dans le traitement du CHC. L'essai de phase III d'EMERALD-1 a démontré que cette association améliorait significativement la survie sans progression par rapport à la TACE seule.



*Ensemble, inspirons l'espoir*

- La résection chirurgicale du carcinome hépatocellulaire (CHC) a été discutée. Il est recommandé de procéder au dépistage des patients « à risque » tous les six mois. Le dépistage comprend un test sanguin pour mesurer le taux d'AFP (alpha-fétoprotéine) et une échographie.
- Le traitement adjuvant avant la chirurgie consiste en l'atézolizumab (Atez) et le bévacizumab (Bev), qui donnent des résultats plus prometteurs que le sorafénib seul.
- La comparaison entre la TACE seule et la TACE associée à l'atézolizumab et au bévacizumab montre une amélioration de la survie sans progression avec la TACE associée à l'atézolizumab et au bévacizumab par rapport à la TACE seule chez les patients atteints d'un CHC inopérable. Cliquez sur ce [lien](#) pour accéder à l'article.

#### **Maladie du foie stéatosique associée à un dysfonctionnement du métabolisme (MASLD)**

- La MASLD est un facteur de risque de CHC. Cette maladie du foie touche 30 à 40 % de la population mondiale ([JAMA](#)). Au fil du temps, cette accumulation de graisse dans le foie peut provoquer une inflammation. Les conditions pouvant conduire à une MASLD sont le surpoids/l'obésité, le diabète/la résistance à l'insuline, un taux de cholestérol élevé et l'hypertension artérielle ([Cleveland Clinic](#)). Pour en savoir plus, consultez ces liens.

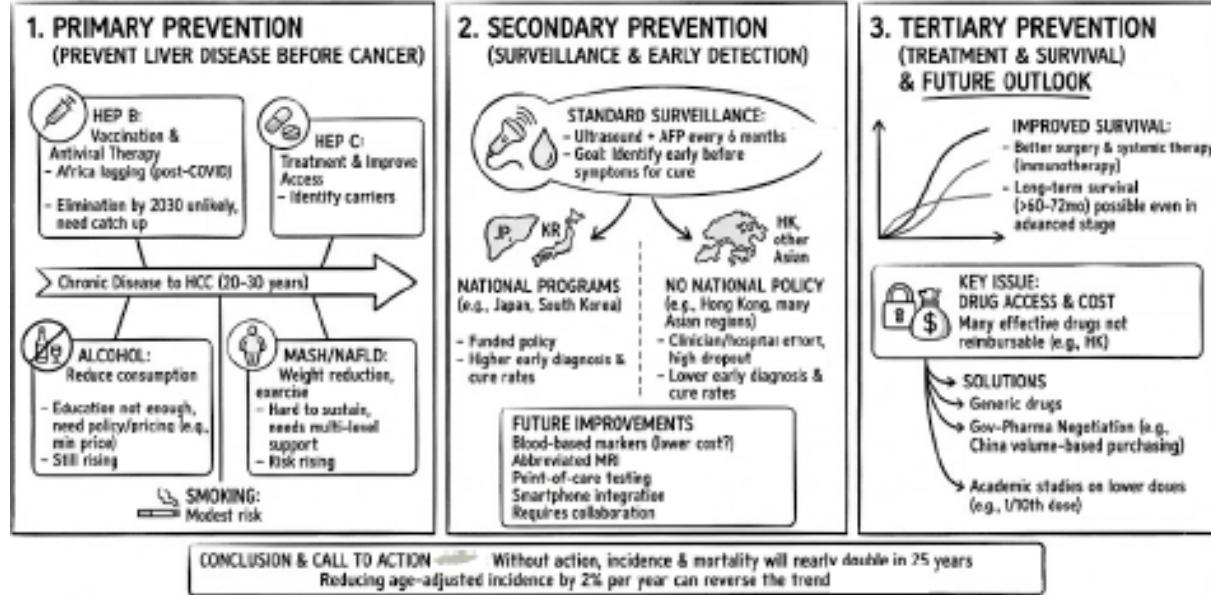
#### **Enregistrement visuel pour le CHC provenant de l'International Liver Cancer Movement (ILCM)**

- Il s'agit d'un partage visuel de certains des moments forts de leur réunion ILCA/UNITE/ILCM qui s'est tenue le mois dernier à Hong Kong.



Ensemble, inspirons l'espoir

## HCC PREVENTION & SCREENING: PRIMARY, SECONDARY, TERTIARY STRATEGIES (Visual Notes - Presentation 2)



### Demandez à la diététiste Jessica Andersen

Cette rubrique paraîtra deux fois par an, dans les bulletins d'information de juin et de décembre. Si vous avez des questions pour Jessica, veuillez les envoyer par courriel à [info@mychcc.ca](mailto:info@mychcc.ca). Jessica organise également des webinaires annuels en mai, alors envoyez-nous vos questions afin que nous puissions les lui transmettre.

### Dois-je limiter ma consommation de sucre<sup>1,2</sup>?

De nombreuses questions ont été posées pour savoir si le sucre « nourrit » le cancer. Je vais être très claire : le cancer fait partie de vous. C'est pourquoi il est si difficile pour votre corps d'identifier et de combattre le cancer par lui-même, car il s'agit de vos propres cellules. Le sucre (glucides), les protéines et les lipides *vous* nourrissent : ce sont les éléments constitutifs de vos aliments. Techniquement, le sucre alimente donc le cancer, mais il *vous* alimente également. Et aucun lien ne prouve que le sucre alimente spécifiquement le cancer ou accélère sa croissance.

Votre cerveau adore les glucides (le sucre est une forme simple de glucide). Je ne vous suggère pas d'arrêter de vous nourrir, il est très important que vous vous nourrissiez pour avoir suffisamment de force pour supporter le traitement et maintenir votre masse musculaire afin de pouvoir métaboliser vos médicaments et être capable de faire ce que vous avez à faire. Cependant, vous pouvez apporter certains changements pour vous assurer de tirer le meilleur parti de votre nutrition.

*Ensemble, inspirons l'espoir*

Il existe différents types de sucre. Les sucres naturels proviennent notamment des fruits, des légumes, des céréales et des produits laitiers. Ces aliments contiennent des fibres, des vitamines et des minéraux dont votre corps a besoin. Il n'y a généralement aucune raison de limiter leur consommation. En revanche, vous pouvez réduire votre consommation de sucres ajoutés, que l'on trouve souvent dans les friandises, le chocolat, les desserts et les boissons gazeuses. Ces aliments contiennent certes des calories qui fournissent de l'énergie à votre corps, mais ils ne sont généralement pas riches en nutriments et ne vous rassasient pas ou n'apportent pas d'autres nutriments à votre corps. Pour votre santé générale, il est préférable de réduire votre consommation de sucres ajoutés dans votre régime alimentaire et de privilégier les aliments moins transformés.

La Société canadienne du cancer recommande que 10 % ou moins de vos calories proviennent de sucres ajoutés. Mais continuez à vivre votre vie ! Lors d'une fête d'anniversaire, mangez le gâteau. Quand vous allez au cinéma, achetez vos friandises préférées. Il n'y a aucune raison de supprimer complètement les sucres ajoutés. La nourriture est un plaisir social et une joie de vivre, je ne recommanderais jamais de supprimer complètement quoi que ce soit de l'alimentation, même les sucres ajoutés.

**Dois-je suivre un régime alimentaire particulier (par exemple, le régime méditerranéen) <sup>3</sup> ?**

Qui a récemment consulté le Guide alimentaire Canadien ? Consultez-le ici : <https://guide-alimentaire.canada.ca/fr/>

Je ne recommande pas de régime alimentaire spécifique unique, mais si vous trouvez un type de régime qui vous plaît, comme le régime méditerranéen, qui correspond aux principes du Guide alimentaire canadien, cela pourrait être un bon modèle alimentaire à suivre.

Les principes de base du guide alimentaire sont les suivants : la moitié de votre assiette doit être composée de fruits ou de légumes, un quart de votre assiette doit être composée d'aliments protéinés, et un quart de votre assiette doit être composée de grains entiers.

Buvez principalement de l'eau.

Le régime alimentaire méditerranéen correspond bien à ces recommandations, en mettant davantage l'accent sur les graisses insaturées et en augmentant la quantité d'acides gras oméga-3 dans le régime alimentaire. Ce régime alimentaire pourrait être approprié, mais ce n'est pas la seule option possible.

Un régime alimentaire tel que le régime DASH (Dietary Approaches to Stop Hypertension [combattre l'hypertension par l'alimentation]) répondrait également à ces recommandations et serait approprié. J'aime dire aux gens de ne pas être trop rigides avec leur régime alimentaire, quel qu'il soit. Et vous n'avez pas besoin de suivre un régime alimentaire « spécifique » en soi, mais suivez le Guide alimentaire canadien la plupart du temps et vous vous assurerez d'obtenir les



*Ensemble, inspirons l'espoir*

nutriments dont votre corps a besoin. Si vous tenez absolument à suivre un régime alimentaire spécifique, je vous recommande d'en choisir un qui n'est pas trop restrictif. Si le régime alimentaire exclut des groupes d'aliments entiers et s'avère assez déroutant et restrictif, il ne correspondra probablement pas aux critères ci-dessus.

S'il promet de guérir le cancer ou d'autres objectifs ambitieux et semble trop beau pour être vrai, c'est probablement le cas. On ne peut pas guérir le cancer avec la nutrition. Si un régime alimentaire prétend cela, c'est probablement pour vous vendre quelque chose.

### **Dois-je prendre de la vitamine D<sup>4,5</sup> ?**

En général, la prise de suppléments de vitamine D est recommandée au Canada, car nous savons que pendant plusieurs mois de l'année, les Canadiens ne s'exposent pas suffisamment au soleil pour synthétiser leur propre vitamine D. De plus, nous ne consommons généralement pas beaucoup d'aliments riches en vitamine D (les champignons, certains abats, comme le foie, les poissons gras). C'est pourquoi il est recommandé à tous les Canadiens de prendre un supplément de vitamine D.

Du point de vue du cancer, même ceux qui s'exposent suffisamment au soleil doivent, selon les recommandations relatives au cancer de la peau, rechercher l'ombre, porter un chapeau, couvrir leur peau exposée et utiliser un écran solaire. Ainsi, même ceux qui s'exposent davantage au soleil peuvent avoir besoin d'un supplément de vitamine D. Pourquoi les niveaux de vitamine D sont-ils importants ? La vitamine D est principalement utilisée par le corps pour la santé des os et des muscles, mais aussi pour le fonctionnement du système immunitaire. Un faible taux de vitamine D peut donc vous empêcher de pratiquer les activités que vous aimez à mesure que vous vieillissez, en raison d'une fragilité accrue, voire vous rendre difficile la lutte contre les infections.

C'est pourquoi les diététistes recommandent à la plupart des Canadiens adultes de consommer au moins 600 à 700 UI (unités internationales), mais 1 000 à 2 000 UI conviennent à la plupart des gens.

### **Y a-t-il des aliments à limiter<sup>6,7</sup> ?**

Il n'existe pas de liste absolue d'aliments à limiter ou à éliminer pour les personnes atteintes d'un cancer ou pour réduire le risque de cancer. En général, nous voulons être aussi peu restrictifs que possible, car un régime alimentaire varié est le meilleur moyen de s'assurer que vous obtenez toutes les vitamines et tous les minéraux dont votre corps a besoin. **Il n'y a en réalité que deux aliments reconnus comme augmentant le risque de cancer : l'alcool et les viandes transformées.** Il est bon de limiter leur consommation, et étant donné qu'aucun des deux n'apporte de bienfaits nutritifs irremplaçables, vous pouvez les éliminer complètement si vous le souhaitez, sans aucune conséquence.

Cependant, si vous suivez un traitement actif ou commencez à prendre de nouveaux médicaments, il est toujours bon de demander s'il y a des aliments à limiter ou à éviter en raison d'interactions.



*Ensemble, inspirons l'espoir*

Certaines chimiothérapies, par exemple, nécessitent l'élimination des agrumes. Les autres types d'aliments à éviter, en particulier pendant le traitement, sont les aliments qui ont été mal conservés ou qui sont avariés. Une intoxication alimentaire peut nécessiter une hospitalisation et même retarder votre traitement, alors faites preuve de prudence, conservez vos aliments de manière appropriée et, en cas de doute, jetez-les !

Vous trouverez des conseils sur la sécurité alimentaire ici :

<https://www.canada.ca/fr/services/sante/salubrite-aliments.html>

### Sources

1 Beer, Gabriella. Science Surgery : « Why doesn't the immune system attack cancer cells? », 28 février 2019, <https://news.cancerresearchuk.org/2019/02/28/science-surgery-why-doesnt-the-immune-system-attack-cancer-cells/#:~:text=Immune%20cells%20recognise%20danger%20through,of%20cancer%20treatments%20called%2>

2 Société canadienne du cancer. Réduisez votre consommation de sucres ajoutés, 2025, <https://cancer.ca/fr/cancer-information/reduce-your-risk/eat-well/reduce-added-sugars>

3 Gouvernement du Canada. Guide alimentaire canadien, 26 novembre 2025, <https://guide-alimentaire.canada.ca/fr/>

4 Société canadienne du cancer. Quelques éléments de réflexion pour mieux manger, Société canadienne du cancer, 2025, <https://cancer.ca/fr/cancer-information/reduce-your-risk/eat-well/eating-well-extras-to-consider>

5 Gouvernement du Canada. Tableaux des apports nutritionnels recommandés : Valeurs de référence relatives aux vitamines, gouvernement du Canada, 11 novembre 2025, <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aliments-nutrition/saine-alimentation/apports-nutritionnels-reference/tableaux/valeurs-reference-relatives-vitamines.html>.

6 Hes, C., Nasrah, R., Rapier, T., Reed, R. (2024). Immunotherapy and gut health: Nutrition guide for people with cholangio or hepatocellular carcinoma.

[https://www.mychcc.ca/pdf/Nourish\\_Immunotherapy\\_Nutrition\\_Guide-EN.pdf](https://www.mychcc.ca/pdf/Nourish_Immunotherapy_Nutrition_Guide-EN.pdf)

7 Gouvernement du Canada. Sécurité alimentaire, gouvernement du Canada, 2 septembre 2025, <https://www.canada.ca/fr/services/sante/salubrite-aliments.html>

### Événements à venir :

- **16 décembre** — Groupe de soutien pour les patients
- **24 décembre — Veille de Noël**
- **25 décembre — Joyeux Noël**

*Ensemble, inspirons l'espoir*

- **26 décembre — Lendemain de Noël**
- **1<sup>er</sup> janvier — Bonne année**
- **6 janvier** — Groupe de soutien du CCHC en cas de deuil
- **13 janvier** — Réunion des défenseurs canadiens
- **20 janvier** — Groupe de soutien pour les patients
- **27 janvier** — Groupe de soutien francophone
- **28 janvier — Réunion à Calgary** (contactez le CCHC, le lieu change)
- **29 janvier — Webinaire sur WellSpring avec la Dre Maureen McCall à 10 h (heure des Rocheuses), 12 h (heure de l'Est)**
- **3 février** — Groupe de soutien du CCHC en cas de deuil
- **10 février** — Réunion des défenseurs canadiens
- **17 février** — Groupe de soutien pour les patients
- **19 février — Illuminez les bâtiments en vert pour la Journée mondiale de sensibilisation au cholangiocarcinome**
- **24 février** — Groupe de soutien francophone
- **25 février — Réunion à Calgary**
- **3 mars** — Groupe de soutien du CCHC en cas de deuil
- **5 mars — Webinaire avec le Dr Brandon Meyers — 18 h (heure de l'Est), 16 h (heures des Rocheuses)**
- **10 mars** — Réunion des défenseurs canadiens
- **17 mars** — Groupe de soutien pour les patients
- **24 mars** — Groupe de soutien francophone
- **25 mars — Réunion à Calgary**



Pont High Level (Edmonton)

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.



*Ensemble, inspirons l'espoir*

Nous serons ravis de vous entendre. Nous restons à votre disposition pendant cette période de fêtes si vous avez besoin de nous contacter.

**Toute l'équipe de CCHC vous souhaite de joyeuses fêtes de fin d'année.  
Joyeux Noël et bonne année !**