

#### Bienvenue!

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

# 12 juin 2025 — Campagne visant à éclairer les édifices en vert à l'occasion de la Journée mondiale de la stéatose hépatique

Des édifices à travers le Canada ont été illuminés en vert afin de sensibiliser le public à la stéatose hépatique. La stéatose hépatique, 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).

Cliquez sur le lien pour voir une galerie de tous les endroits qui se sont illuminés en vert!

## <u> 28 juillet 2025 — Journée mondiale contre l'hépatite</u>

Des édifices à travers le Canada s'illuminent pour sensibiliser le public à l'hépatite. L'infection chronique par les virus de l'hépatite B et C constitue le principal facteur de risque de cancer du foie dans le monde. Cliquez sur <u>le lien</u> pour voir le diaporama de certains lieux illuminés à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite.

### Une nouvelle réjouissante pour les résidents de l'Ontario.

Espérons que cela s'étende aux autres provinces. Cliquez sur le lien : « <u>Le gouvernement de l'Ontario</u> 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

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

#### ARTEMIDE-HCC01 AstraZeneca

Cliquez sur <u>le lien</u> ici pour plus de détails.

## ARTEMIDE-Biliary01 AstraZeneca

Cliquez sur <u>le lien</u> 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 <u>DPT-02</u>, dont la liste des sites au Canada et aux États-Unis. NCT04482309



**Destiny BTC01 (AstraZeneca)**: T-DXd et Rilvegostomig versus traitement standard **chez des patients atteints d'un cancer des voies biliaires avancé exprimant HER2** Cliquez sur <u>le lien</u> ici pour plus de détails. NCT06467357

**CLARITY-PanTumor01 (AstraZeneca)** pour les tumeurs exprimant le biomarqueur **Claudine 18.2** Cliquez sur <u>le lien</u> 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 <u>ClinicalTrials.gov ID NCT06764316</u> (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.

<u>Accès au tinengotinib.</u> Vous trouverez des informations sur le succès du Tinengotinib à ce <u>lien</u>. Si vous souhaitez participer à l'essai clinique aux États-Unis, veuillez communiquer avec Priya Priyadarshini à <u>priya.priyadarshini@syneoshealth.com</u>.

<u>Associés à la TACE, l'imfinzi et le bevacizumab</u> 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.

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

## Trousses de soins pour les patients

Grâce à AstraZeneca, à Incyte, à Merck et à Strembiski Dental, un cabinet dentaire local à Red Deer, nous sommes en mesure de fournir des trousses de soins aux nouveaux patients ayant reçu un diagnostic de cholangiocarcinome ou de carcinome hépatocellulaire. Votre bien-être est notre priorité. Si vous connaissez 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. Pour accéder à un mentor (en tant que mentoré) ou pour vous porter volontaire en tant que mentor, veuillez consulter notre page dédiée au volontariat sur <a href="www.mychcc.ca">www.mychcc.ca</a>. Nous nous réjouissons à l'idée de collaborer avec les mentors et les mentorés.



## Réunions à travers le pays

(Veuillez nous signaler toute autre rencontre locale afin que nous puissions les inclure et que tout le monde ait la possibilité d'y participer.)

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

**Calgary** — Rendez-vous le dernier 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 <u>Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada</u>.

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

Pour vous inscrire, rendez-vous sur <a href="https://www.mychcc.ca/index.php?page=calendar&lang=fr">https://www.mychcc.ca/index.php?page=calendar&lang=fr</a>. Merci d'avance pour votre prise de contact.

## Conférence de la Fondation Sauve ta peau — novembre 2025

Inscrivez-vous à la conférence de la Fondation Sauve ta peau qui se déroule en novembre.

Elle est gratuite. Si vous manquez une séance, elle sera disponible par la suite pour les personnes qui se sont inscrites.

Consultez le lien suivant afin d'obtenir <u>vos billets sur Eventbrite pour le sommet annuel Les patients</u> redéfinissent l'avenir des soins de santé au Canada qui se déroule le 25 novembre 2025 à 8 h.

#### 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.

#### Voici l'histoire de MR racontée par sa fille.

Mon père, M. R., a été diagnostiqué avec un cholangiocarcinome hilarien en juillet 2024. Les signes étaient présents depuis un certain temps, mais nous ne le savions pas encore. Les premiers signes visibles sont apparus peu après : les yeux de mon père sont devenus jaunes, et peu de temps après, il a été hospitalisé avec des enzymes hépatiques élevées. Un tomodensitogramme a montré qu'il s'agissait très probablement d'un cancer. Après une tentative de CPRE ratée, une hémorragie, deux infections et deux poses de drains biliaires, mon père a survécu aux trois premières semaines infernales à l'hôpital.

Nous pensions avoir passé le pire, mais mon père est resté hospitalisé encore un mois et demi, luttant contre des infections qui revenaient sans cesse. Cependant, mon frère et moi avons découvert le groupe Facebook sur le cholangiocarcinome ainsi que d'autres combattants incroyablement courageux et des proches aidants dévoués. Nous avons posé des questions et cherché des réponses que nous ne pouvions obtenir ailleurs. Nous sommes profondément reconnaissants à toutes les personnes qui ont commenté, partagé des informations et des ressources. C'est grâce à eux que nous avons pu trouver comment stopper ces infections récurrentes.



Mon père a commencé ses traitements de chimiothérapie et d'immunothérapie en septembre 2024, et il reçoit actuellement une immunothérapie en continu. Il a également été traité par histotripsie, une technique qui a eu un impact très positif dans son parcours contre le cancer. Grâce à l'histotripsie, mon père a pu mieux manger, mieux digérer, et il a repris 11 kilos qu'il avait perdus durant son hospitalisation à l'été 2024. Tout le monde nous dit à quel point il a meilleure mine depuis ce traitement.

Je sais que le pronostic de ce cancer n'est pas encourageant — il est même dévastateur. Il y aura des jours très difficiles, des mauvais jours, des jours moyens et des bons jours. Mais nous avançons jour après jour, en famille. J'ai aussi changé ma façon de voir les choses : je me concentre désormais sur le plaisir de passer chaque jour avec mon père. Je chéris chaque bon moment qu'il vit, et je n'en prends aucun pour acquis.

C'est un long parcours, que je ne souhaiterais à personne, mais qui m'a appris que la résilience, la force et le plaidoyer sont des outils puissants pour défendre les soins de mon père et ceux de toutes les personnes confrontées au même combat acharné contre cette maladie. J'ai appris que je ne suis pas seule dans ce combat et je continuerai à me battre pour mon père et pour toutes les autres personnes ayant besoin d'accès au soutien et aux ressources.

Chaque jour, mon père remercie notre famille de se battre pour lui, mais je lui dis que c'est moi qui lui suis reconnaissante de continuer à se battre et de ne jamais abandonner, car cela demande un véritable courage et une force immense.

## Mises à jour du conseil d'administration

L'assemblée générale annuelle s'est tenue le 16 août 2025.

#### Webinaires à venir

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

En août 2025, la Dre Laura Dawson et la Dre Jennifer Knox ont organisé un webinaire sur la RSC à l'intention de nos patients et de leurs proches aidants. Ce fut une excellente session informative qui a attiré de nombreux patients et proches aidants. Le lien pour regarder se trouve ici.

Le Dr Howard Lim animera un webinaire à 9 h (heure du Pacifique)/12 h (heure de l'Est) le 30 octobre. De plus amples informations seront communiquées avant le webinaire.

## Événements à venir :

- o **2 septembre —** Groupe de soutien en cas de deuil
- o **9 septembre —** Réunion des défenseurs canadiens
- o **16 septembre** Groupe de soutien pour les patients
- o 21 septembre Réunion à Winnipeg
- o 23 septembre Groupe de soutien francophone
- o **24 septembre** Réunion à Calgary
- o **7 octobre** Groupe de soutien du CCHC en cas de deuil
- o **14 octobre** Réunion des défenseurs canadiens
- o 19 octobre Réunion à Winnipeg



- 21 octobre Groupe de soutien pour les patients
- o **28 octobre** Groupe de soutien francophone
- o 29 octobre Réunion à Calgary
- o **30 octobre** Webinaire avec le Dr Lim
- o 4 novembre Groupe de soutien du CCHC en cas de deuil
- 11 novembre Jour du Souvenir
- o 16 novembre Réunion à Winnipeg
- o **18 novembre** Groupe de soutien pour les patients
- 25 novembre Groupe de soutien francophone
- o **26 novembre** Réunion à Calgary
- o 2 décembre Groupe de soutien du CCHC en cas de deuil
- o 9 décembre Réunion des défenseurs canadiens
- o **16 décembre** Groupe de soutien pour les patients
- o 21 décembre Réunion à Winnipeg
- o **23 décembre** Groupe de soutien francophone
- o 24 décembre Veille de Noël
- o 25 décembre Joyeux Noël
- 26 décembre Lendemain de Noël



## **Marche Quiz**

Nous organisons une semaine supplémentaire pour la marche quiz, qui se déroulera du 21 au 27 septembre inclusivement.

Pour jouer, entrez simplement ce lien dans votre navigateur : https://triviawalk.com/play.

Si aucun parcours n'est disponible dans votre région, veuillez nous contacter et nous en ajouterons un pour vous!



[Jouer à la marche quiz]



## Zone éducative

#### Octobre est le Mois du cancer du foie.

Quelques faits sur le cancer du foie :

- o 6e cancer le plus fréquent dans le monde
- o 3e principale cause de décès
- o En 2022, plus de 866 000 nouveaux cas dans le monde
- o En 2022, plus de 758 000 décès liés à cette maladie
- o Le principal facteur de risque est l'infection chronique par les virus de l'hépatite B ou C.
- AstraZeneca propose une excellente page d'information à ce sujet. Cliquez sur le lien : https://www.astrazeneca.com/our-therapy-areas/oncology/Liver-cancer.html#!



Hôtel de ville de Moncton (Nouveau-Brunswick)



Tour CN (Toronto)

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 <u>« Contactez-nous »</u> sur notre site Web (ou cliquez sur le lien) et envoyez-nous un message.

Nous serons ravis de vous entendre. Passez un excellent automne. J'espère que vous pourrez encore profiter du plein air. 😊