



Ensemble, inspirons l'espoir

Bienvenue	2
Campagne visant à illuminer les bâtiments en vert	2
Essais cliniques	3
BiomarkerHelp.com	4
Trousses de soins aux patients	4
Programme de mentorat	4
Réunions à travers le pays	5
Inscrivez-vous aux groupes de soutien aux patients	5
Zone « La parole aux patients »	6
Webinaires récents	12
Webinaires à venir	12
Zone éducative	12
Well Spring Canada	12
Événements à venir	13



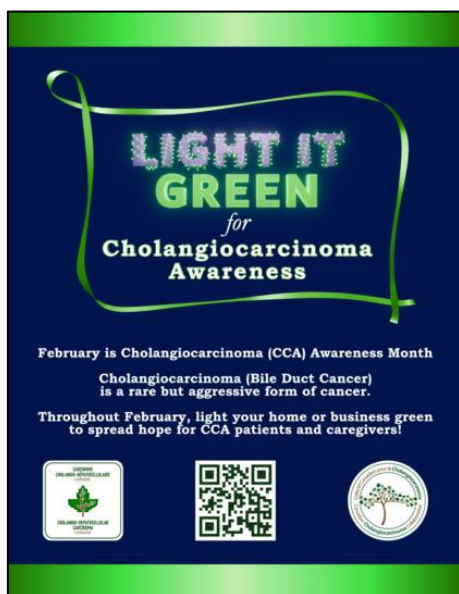
Ensemble, inspirons l'espoir

Bienvenue !

Bienvenue au premier numéro du volume 3 (2026) du bulletin d'information de Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada (CCHC).

Campagne visant à illuminer les bâtiments en vert le 19 février 2026

Les affiches suivantes ont été approuvées par les membres du comité du CCHC et du C3 pour la campagne visant à illuminer les bâtiments en vert en février. Le diaporama peut être visionné à l'aide de ce [lien](#). Vous pouvez aussi [consulter la page de l'événement](#).



Merci à Corri Desaulniers pour cette affiche !



Merci à Leonard Angka et à C3 pour cette affiche !



Ensemble, inspirons l'espoir

Recommander le remboursement sous conditions du Nivolumab Plus Ipilimumab (Opdivo Plus Yervoy)

Pour en savoir plus, cliquez [ici](#). C'est pour le cancer du foie.

Essais cliniques en cours dans le pays

Rendez-vous sur clinicaltrials.gov pour consulter tous les essais cliniques menés dans le monde entier à l'aide de ce [lien](#).

Vous pouvez également consulter le [lien](#) d'Essais cliniques sur le cancer au Canada.

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.

Toronto est le seul site canadien avec un recrutement en cours.

ARTEMIDE-Biliary01 AstraZeneca (après résection) : Actif, pas de recrutement.

Essais cliniques spécifiques aux biomarqueurs

Biomarqueur IDH1 : tibsovo (ivosidénib) de Servier Recrutement terminé.

Si vous présentez le biomarqueur IDH1, contactez mychcc.ca pour obtenir plus d'informations sur l'ivosidénib.

***Tumeurs présentant une expression du marqueur HER2 : trastuzumab déruxtécane (T-DXd) d'AstraZeneca
Recrutement terminé.***

Destiny BTC01 (AstraZeneca) : T-DXd et Rivégostomig 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 (PMCC), Montréal et London.

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.



Ensemble, inspirons l'espoir

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

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

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

NCT06777316 Cliquez ici pour accéder au [lien](#).

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.

Accès au tinengotinib. Vous trouverez des informations sur le succès du Tinengotinib à ce [lien](#). Si vous avez pris du pémigatinib et qu'il n'est plus efficace, contactez Jenna Blamowski Jenna.Blamowski@RoswellPark.org ou Christos Fountzilas Christos.Fountzilas@RoswellPark.org.

site Web : <https://www.roswellpark.org/fr/clinical-trials/list/5354>

BiomarkerHelp vous aide à trouver des options personnalisées pour lutter contre le cancer, gratuitement. Il vous suffit de télécharger votre rapport de test de biomarqueurs. VOUS êtes la priorité. L'organisation ne s'associe à personne dans un but lucratif. Il s'agit d'un changement par rapport à l'approche génomique. Elle est dirigée par Matt Reidy. **BiomarkerHelp** dispose d'une carte des essais cliniques présentant tous les essais cliniques qui correspondent à vos biomarqueurs tumoraux.

Site Web de **BiomarkerHelp** : <https://biomarkerhelp.com/>

Trousses 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

Ce programme offre un réseau de soutien aux personnes touchées par un cholangiocarcinome et un carcinome hépatocellulaire, en transmettant des conseils et des expériences vécues et en apportant du 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.



Ensemble, inspirons l'espoir

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.)

Victoria/Vancouver — Les rencontres ont lieu à 11 h le dernier dimanche du mois sur Zoom. Pour plus d'informations, veuillez contacter mychcc.ca.

Winnipeg — Rencontres suspendues.

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](https://mychcc.ca).

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^{er} au 3 mai 2026 à Salt Lake City.

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.

Inscrivez-vous à la Conférence 2026 CCRAN Biomarkers du 18 au 19 juin 2026

Cliquez sur ce [lien](#) pour vous inscrire.

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](https://mychcc.ca). Le coût est d'environ 2 000 à 2 200 dollars.

OncoHelix-2 est en train de passer à OncoHelix-3, notre test de profilage génomique de nouvelle génération qui étend la couverture à 523 gènes cliniquement pertinents, y compris **des marqueurs immuno-oncologiques intégrés, tels que MSI, TMB et HRD**.

Toutes les variantes précédemment détectables avec OncoHelix-2 restent entièrement couvertes par OncoHelix-3, avec des informations génomiques supplémentaires applicables à toutes les tumeurs solides. Vous trouverez ci-joint la fiche d'information contenant des détails, notamment des



Ensemble, inspirons l'espoir

informations sur **l'aide financière et le formulaire de demande de test mis à jour pour votre référence.**

Pour faciliter la mise en œuvre, un prix de lancement de **1 775 \$ CA (hors taxes)** sera proposé jusqu'à la fin du mois de mars. Nous vous invitons à consulter les documents joints et à envisager l'utilisation d'OncoHelix-3, avec ses capacités étendues, pour votre communauté.



OncoHelix-3
Information Sheet.pdf



OHL#TRFM002
Oncohelix-Genomics_I

Examen du financement (soumission d'ETS) prévu pour l'ivosidénib en mai/juin

Avez-vous ou l'un de vos proches été traité par l'ivosidénib (Tibsovo) ? L'ivosidénib (Tibsovo) est utilisé dans le traitement des patients atteints d'un cholangiocarcinome présentant la mutation IDH1. Les patients et/ou les proches aidants qui ont suivi un traitement par Tibsovo (ivosidénib) sont invités à participer à un entretien téléphonique confidentiel afin de faire connaître leur point de vue sur les soins et le traitement de leur cancer. Veuillez contacter tibsovo@mychcc.ca pour convenir d'un rendez-vous.

Mise à jour sur le pémigatinib dans le cholangiocarcinome

Pémigatinib pour le traitement des adultes atteints d'un cholangiocarcinome (CCA) localement avancé ou métastatique inopérable présentant une fusion FGFR2 ou un autre réarrangement. Les patients doivent avoir reçu au moins une ligne de traitement systémique préalable et présenter un bon état général. Le pémigatinib doit être poursuivi jusqu'à la progression de la maladie ou l'apparition d'une toxicité inacceptable. Les patients qui ne tolèrent pas le traitement de première intention, mais qui n'ont pas progressé, peuvent recevoir du pémigatinib à condition qu'ils répondent aux critères.

Les provinces qui ont désormais inscrit le Pemazyre sur leur liste de médicaments remboursables sont les suivantes :

QC, NB, NS, SK, AB et BC.

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.



Ensemble, inspirons l'espoir

L'histoire de NB racontée par sa femme NC

NB a ressenti pour la première fois des douleurs abdominales inhabituelles le 8 avril 2024, une date dont il se souvient clairement, car c'était le jour de l'éclipse solaire. La douleur est réapparue dans les jours et les semaines qui ont suivi, ce qui l'a inquiété.

Vivant au Québec sans médecin de famille, NB était considéré comme un « patient orphelin », ce qui a compliqué son accès aux soins primaires. À l'époque, il avait besoin d'un rendez-vous pour renouveler ses médicaments et il prévoyait également de discuter de ses nouveaux symptômes. Lors de ce rendez-vous, ses ordonnances ont été renouvelées, mais, lorsqu'il a essayé de parler de ses douleurs abdominales, on lui a répondu qu'un seul problème pouvait être traité par consultation et ses préoccupations n'ont donc pas été prises en compte.

Le lendemain, il s'est rendu aux urgences. Son état n'a pas été jugé urgent et il a été redirigé vers un rendez-vous à la clinique deux jours plus tard. On lui a prescrit des analyses de sang de base et des médicaments pour faciliter la digestion. Les résultats des analyses étaient normaux, mais la douleur persistait.

Plus tard cet été-là, un autre médecin a demandé une échographie du foie et des tests de la fonction hépatique. En raison du manque de continuité des soins, il a fallu du temps pour obtenir les résultats, qui se sont révélés normaux. Son traitement digestif a été augmenté et une gastroscopie a été prescrite, mais il n'a jamais été contacté pour l'intervention.

Quelques semaines plus tard, les symptômes de NB se sont considérablement aggravés. Il a développé une jaunisse et ses urines sont devenues foncées. Il est retourné aux urgences, où il a reçu le diagnostic suivant : cholangiocarcinome de Klatskin métastatique de stade IV, inopérable et incurable. NB était alors âgé de 45 ans.

Les endoprothèses biliaires n'ont initialement pas réussi à soulager l'obstruction, et son état s'est rapidement détérioré. Il a été hospitalisé pendant deux mois pendant que les médecins s'efforçaient de drainer son foie, finissant par mettre en place trois drains biliaires externes, une intervention exceptionnelle et complexe. Ce n'est que le 18 décembre 2024 que son taux de bilirubine s'est enfin stabilisé suffisamment pour qu'il puisse commencer un traitement de première intention.

Depuis lors, NB fait face à ce diagnostic avec un courage, une résilience et un espoir remarquables.

À l'automne 2025, NB et moi avons participé à plusieurs entrevues dans les médias afin de sensibiliser le public à l'importance d'un accès rapide aux soins primaires et d'un diagnostic précis.

En novembre 2025, malgré sa maladie, NB a accompli ce qu'il appelle sa « dernière expédition » : une randonnée de 30 kilomètres dans l'arrière-pays avec ses proches. Ce voyage a donné lieu au documentaire « Ma dernière expédition », qui raconte son histoire,



Ensemble, inspirons l'espoir

ses valeurs et son message sur l'importance de vivre pleinement, même face à une maladie incurable.

En janvier 2026, NB est devenu ambassadeur de l'OQPAC, une organisation québécoise qui soutient les personnes atteintes de cancer et leurs familles.

Aujourd'hui, NB continue de militer pour la sensibilisation au cholangiocarcinome. Ce cancer rare et agressif reste gravement sous-financé et offre des options thérapeutiques très limitées. Grâce à des actions de sensibilisation, à des discours publics et à des campagnes d'information, il espère contribuer à améliorer le financement de la recherche, le dépistage précoce et le soutien aux patients.

NB continue également de mener à bien des projets et des défis qui ont du sens, notamment en organisant une descente en rappel caritative depuis le Château Frontenac afin de sensibiliser le public au cholangiocarcinome. L'événement devrait bénéficier d'une couverture médiatique télévisée, ce qui contribuera à mieux faire connaître ce cancer rare et méconnu.

Notre objectif est simple : aider les gens à comprendre cette maladie, soutenir la recherche et rappeler à tous à quel point le temps et la qualité de vie sont précieux.

L'histoire d'AL et son hommage à la Journée mondiale de sensibilisation au cholangiocarcinome, qui a eu lieu le 19 février 2026.

L'année 2003 a été particulièrement mouvementée à Toronto. En février, le SRAS, virus précurseur de la [COVID-19](#), a fait son apparition. Une fois, je me suis faulé dans le Hummingbird Centre, aujourd'hui appelé Meridian Hall, avec mes amis pour voir un opéra. Je me souviens m'être demandé si quelqu'un dans la salle était porteur de ce virus. Les médecins et le personnel infirmier de la ville tombaient comme des mouches. En août de cette année-là, je travaillais comme stagiaire dans une agence de publicité et une panne d'électricité a paralysé la ville pendant trois jours. Je vivais au 18^e étage. En novembre, alors que j'étais en dernière année de licence, Denys Arcand a sorti son film *Les Invasions barbares*. Il faut rappeler que ce film révélait une facette peu flatteuse du système médical québécois, au sein duquel un patient souffrant devait se résigner à une mort imminente.

Quelques mois plus tard, lorsque le film est sorti à Buenos Aires, mon père m'a dit que ni lui, ni ses amis, ni personne d'ailleurs, ne pouvaient y croire. En Argentine, c'était normal, mais dans un pays riche du premier monde ? « *Les Invasions barbares* » est sorti il y a plus de 20 ans. Les choses n'ont pas beaucoup changé, sauf que ce n'est plus Rémy Girard qui doit mourir, mais moi.

Laissez-moi vous dire qui je suis et ce que je fais, car très peu d'entre vous le savent probablement. Je suis né en Argentine il y a 46 ans. J'y ai grandi, les quatre premières années sous une dictature, le reste sous une démocratie, et j'y ai fait mes études. J'avais



Ensemble, inspirons l'espoir

sept ans lorsque ma mère est décédée dans un accident de voiture dont mes grands-parents, ma sœur et moi avons réchappé. Malgré cet événement qui a bouleversé ma vie, je pense avoir eu une enfance heureuse, entourée d'une famille qui m'aimait et prenait grand soin de moi.

Néanmoins, à l'âge de 21 ans, le moment était venu pour moi de quitter ce pays inexplicable du Sud où les crises et les exils générationnels se répètent cycliquement toutes les décennies. J'ai choisi le Canada. En 2008, j'ai finalement déménagé à Montréal, où j'ai réalisé la plupart de mes travaux en tant que réalisateur de documentaires. D'ailleurs, mon nouveau film, « *Les blues du bleuet* », sera présenté partout au Québec à partir du 27 février. Allez le voir ! Ce sera probablement mon dernier film.

En avril 2025, j'ai été diagnostiqué avec un cholangiocarcinome, un cancer rare et agressif des canaux biliaires. Ce cancer peu connu est difficile à traiter et son pronostic est mauvais.

Lorsque vous jouez aux échecs avec la mort, vous devez bien connaître les règles du jeu. Hélas, je n'ai jamais été très doué pour les jeux de société. Je ne vais pas entrer dans les détails des rebondissements qui ont marqué le système de soins de santé québécois au cours de la dernière année. Je suis bien sûr extrêmement reconnaissant envers le personnel médical et infirmier et les autres professionnels de la santé qui prennent soin de moi, souvent avec bienveillance.

Cependant, apprendre à vivre avec une maladie qui est un champion de Formule 1 dans un système qui avance à 10 km/h est une expérience pour le moins « difficile », voire « kafkaïenne » dans le pire des cas. J'aurais aimé savoir ce que je sais aujourd'hui lorsque les premiers symptômes sont apparus il y a un an et demi. Il y a autant de *correctifs* dans ce système qu'il y a de nids-de-poule dans les rues de Montréal.

Il me reste encore un peu d'espoir : en août 2025, on a découvert que ma tumeur présentait une amplification de la protéine HER2, pour laquelle il existe d'autres thérapies ciblées à essayer. Vais-je pouvoir y avoir accès ? Seront-ils efficaces, et pendant combien de temps ?

J'ai beaucoup hésité avant de vous dire tout cela, car mon désir de traverser cette maladie en paix est plus fort que mon désir de m'exposer. J'ai toujours préféré être derrière la caméra. Je n'ai jamais rêvé d'être un influenceur. Je préfère que l'on parle de mes films plutôt que de ma maladie. Mais bon... Tout va si vite que je ne sais pas si je serai encore là l'année prochaine. Je me dis que faire part de cette expérience pourrait aider d'autres personnes.

Le 19 février marque la Journée mondiale du cholangiocarcinome. L'un des principaux problèmes liés à cette maladie est son manque de visibilité et, par conséquent, le manque de financement pour la recherche. Des organisations telles que le Collectif canadien pour le cholangiocarcinome ou Carcinome Cholangio-Hépatocellulaire Canada jouent un rôle



Ensemble, inspirons l'espoir

inestimable en soutenant la communauté touchée et en aidant à défendre ses besoins en plaidant en faveur de ressources, de recherches supplémentaires et d'un meilleur accès à des thérapies ciblées. Plus nous sensibilisons le public à cette maladie, plus nous ouvrons de possibilités pour un diagnostic précoce, des traitements plus efficaces et un avenir meilleur pour toutes les personnes concernées.

Je vous invite à vous renseigner, à faire un don à l'une de ces organisations, et je vous demande de déguster des myriades de bleuets sauvages pour ma santé.

L'histoire de CD :

Je m'appelle CD. J'ai 46 ans, je suis mariée et mère de deux adolescents.

Mon histoire avec le cholangiocarcinome a commencé à l'automne 2021. Je me suis rendue aux urgences pour des douleurs à l'estomac, pensant qu'il s'agissait d'un problème banal. J'avais rendez-vous pour une opération de la vésicule biliaire, mais, lors des examens préopératoires, les médecins ont découvert une masse sur mon foie. Et tout a basculé.

Au début du mois de février 2022, après des mois de tests supplémentaires, d'attente et de multiples visites aux urgences locales pour soulager les douleurs, j'ai obtenu un rendez-vous dans un centre de cancérologie. Lors du rendez-vous, on m'a remis un questionnaire à remplir concernant les patients atteints de cancer, ainsi que de la documentation sur le cancer à lire. Gardez à l'esprit qu'à ce stade, personne ne m'avait encore dit que j'avais un cancer. Je ne connais pas de meilleure façon de gérer ces rendez-vous, mais je peux vous assurer que ce n'était pas la bonne. Mon mari et moi avons finalement rencontré le chirurgien oncologue qui nous a annoncé : « Vous avez un cancer ».

En mai 2022, j'ai subi une résection partielle du foie afin de retirer ce qui, selon les premiers diagnostics, était une tumeur neuroendocrine. Je suis rentrée chez moi avec des marges nettes et un optimisme prudent, espérant que l'opération mettrait fin à tout cela. Les résultats définitifs de l'examen pathologique de la résection hépatique ont confirmé qu'il s'agissait en fait d'un cholangiocarcinome, un cancer rare et agressif des canaux biliaires. C'est là que ce chapitre a véritablement commencé.

À partir d'août 2022, après quelques mois de convalescence, j'ai commencé huit cycles de capécitabine adjuvante, faisant tout mon possible pour réduire le risque de récurrence. Malgré cela, les scanners réalisés début 2023 ont montré que le cancer s'était métastasé au péritoine. On m'a donné un pronostic très sombre. En tant que mère et épouse, ce n'est pas quelque chose que l'on est prête à entendre.

Nous avons rapidement entamé le traitement. Entre avril 2023 et août 2024, j'ai suivi plusieurs traitements : gemcitabine, cisplatine et durvalumab ; durvalumab d'entretien ; puis FOLFOX. Chaque nouveau traitement m'apportait un regain d'espoir, mais à chaque fois, les scanners finissaient par montrer une progression de la maladie. À la mi 2024, on



Ensemble, inspirons l'espoir

m'a dit qu'il n'existait aucun autre traitement éprouvé pour mon type de cancer. Je ne remplissais les critères d'aucun essai clinique disponible et il n'existait aucune option chirurgicale au Canada. Les tests moléculaires initiaux effectués sur ma tumeur hépatique n'avaient révélé aucune mutation ciblable. Il ne me restait peut-être plus que six mois à vivre, voire moins.

C'était l'une de ces conversations qui vous changent.

Ce moment a marqué un tournant. Je n'étais pas prête à accepter qu'il ne restait plus aucune option. Au plus bas, un mentor officieux m'a encouragée à contacter le Collectif canadien pour le cholangiocarcinome, connu sous le nom de C3. Cette rencontre a tout changé.

En partenariat avec C3, nous avons insisté pour que des tests moléculaires complets soient effectués sur mes tumeurs péritonéales, et pas seulement sur la tumeur hépatique d'origine. Ces tests ont révélé une fusion FGFR2, qui n'était pas présente dans le panel initial. Pour la première fois depuis longtemps, une nouvelle porte s'ouvrait.

Cette mutation m'a rendue éligible à une thérapie ciblée appelée pémgatinib. Ce médicament n'était pas encore financé par le gouvernement au Canada, et son accès nécessitait une autorisation exceptionnelle. Avec le soutien de mon oncologue et de C3, j'ai obtenu l'autorisation d'y avoir accès et j'ai commencé le traitement en décembre 2024.

Depuis lors, les scanners trimestriels ont montré une stabilité générale, aucune nouvelle tumeur et même une certaine réduction des tumeurs. Pour la première fois depuis longtemps, nous avons eu de bonnes nouvelles.

Le pémgatinib n'a pas été facile. La fatigue est bien réelle. J'ai perdu l'appétit. J'ai perdu beaucoup de poids, mes cheveux sont tombés et mes ongles sont devenus toxiques. Vivre avec un traitement continu signifie constamment trouver un équilibre entre l'espoir et les effets secondaires, et apprendre à prendre soin de mon corps d'une nouvelle manière. Mais je suis là. Et pour l'instant, ça marche.

Mes expériences ont fondamentalement changé ma perception de mon rôle en tant que patiente.

J'ai compris que l'information est importante. L'accès est important. Les tests moléculaires sont importants. La communauté est importante. Et tout le monde ne sait pas quoi demander.

Si on ne m'avait pas encouragée à passer d'autres tests moléculaires, je n'aurais peut-être jamais découvert que j'avais une mutation exploitable. Pour moi, militer n'a jamais consisté à monter sur scène. Il s'agissait plutôt d'une question de survie. Il s'agissait plutôt de poser des questions difficiles, d'insister lorsque quelque chose ne semblait pas complet et de s'assurer que les autres patients sachent qu'ils peuvent faire la même chose.

Le cholangiocarcinome est rare. De nombreux patients sont mal diagnostiqués ou diagnostiqués tardivement. Les options thérapeutiques peuvent être limitées. Mais la



Ensemble, inspirons l'espoir

médecine de précision est en train de changer la donne, à condition que les patients aient accès à des tests complets.

Je n'ai pas choisi cette maladie. Mais je peux choisir ce que j'en fais. Aujourd'hui, le militantisme fait partie de ma façon de lutter. Cela donne un sens à quelque chose qui me semblait autrefois complètement hors de contrôle. Que ce soit en faisant connaître mon histoire lors d'un webinaire, en encourageant les patients à se renseigner sur les tests moléculaires complets, en soutenant les efforts de collecte de fonds qui élargissent l'accès aux soins ou simplement en rappelant à une personne qu'elle n'est pas seule, c'est ainsi que je riposte.

Si communiquer mon histoire incite ne serait-ce qu'une seule personne à se renseigner sur les tests moléculaires...

Si cela aide une famille à retrouver l'espoir grâce à la médecine de précision...

Si cela permet d'accueillir une personne de plus dans cette communauté...

Alors ça en vaut la peine. ❤️

Note de la rédaction : Nous remercions tout le monde d'avoir transmis ces histoires. Vous faites preuve d'un grand courage dans votre façon d'envisager les choses. Merci pour vos contributions à la sensibilisation au cholangiocarcinome et à la défense des patients atteints de cholangiocarcinome.

Webinaires récents

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

La Dre Maureen McColl a organisé un webinaire le 29 janvier pour en savoir plus sur WellSpring. Ce webinaire très instructif a attiré de nombreux patients et personnes proches aidantes. Le [lien](#) pour regarder se trouve ici.

Le Dr Brandon Meyers a animé un webinaire le 5 mars. Le [lien](#) pour regarder se trouve ici.

Webinaires à venir

Jessica Anderson, R.D., animera un webinaire sur la nutrition en mai. La date est à confirmer.

Zone éducative

WellSpring Canada est une organisation qui vient en aide à tous les patients atteints de cancer. Elle est présente physiquement en Alberta, en Ontario et au Nouveau-Brunswick, et accessible en ligne partout au Canada.

La programmation est fondée sur des données probantes. L'organisation a recours à des animateurs professionnels rémunérés, et le programme est proposé gratuitement aux patients. Pour vous inscrire, rendez-vous sur www.wellspring.ca. Une fois membre, vous pouvez vous inscrire à tous les cours en ligne proposés. C'est une excellente organisation qui vaut le détour !



Ensemble, inspirons l'espoir

Événements à venir :

- **17 mars** — Groupe de soutien pour les patients
- **24 mars** — Groupe de soutien francophone
- **25 mars — Rencontre à Calgary** (contactez le CCHC pour connaître le nouveau lieu)

- **7 avril** — Groupe de soutien du CCHC en cas de deuil
- **14 avril** — Réunion des défenseurs canadiens
- **19 avril — Journée mondiale du foie**
- **21 avril** — Groupe de soutien pour les patients
- **28 avril** — Groupe de soutien francophone

- **5 mai** — Groupe de soutien du CCHC en cas de deuil
- **12 mai** — Réunion des défenseurs canadiens
- **19 mai** — Groupe de soutien pour les patients
- **26 mai** — Groupe de soutien francophone
- **27 mai — Réunion à Calgary**

- **2 juin** — Groupe de soutien du CCHC en cas de deuil
- **9 juin** — Réunion des défenseurs canadiens
- **11 juin — Journée mondiale de la stéatose hépatique**
- **16 juin** — Groupe de soutien pour les patients
- **23 juin** — Groupe de soutien francophone
- **24 juin — Réunion à Calgary**

Lieux à travers le Canada participant à la campagne visant à illuminer les bâtiments en vert



PEI Shaw Centre



Marché public Jean-Talon, Québec

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

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

Nous serons ravis de vous entendre. Il suffit de nous envoyer un message texte, un courriel ou de nous appeler. Nous sommes toujours disponibles si vous avez besoin de nous contacter.