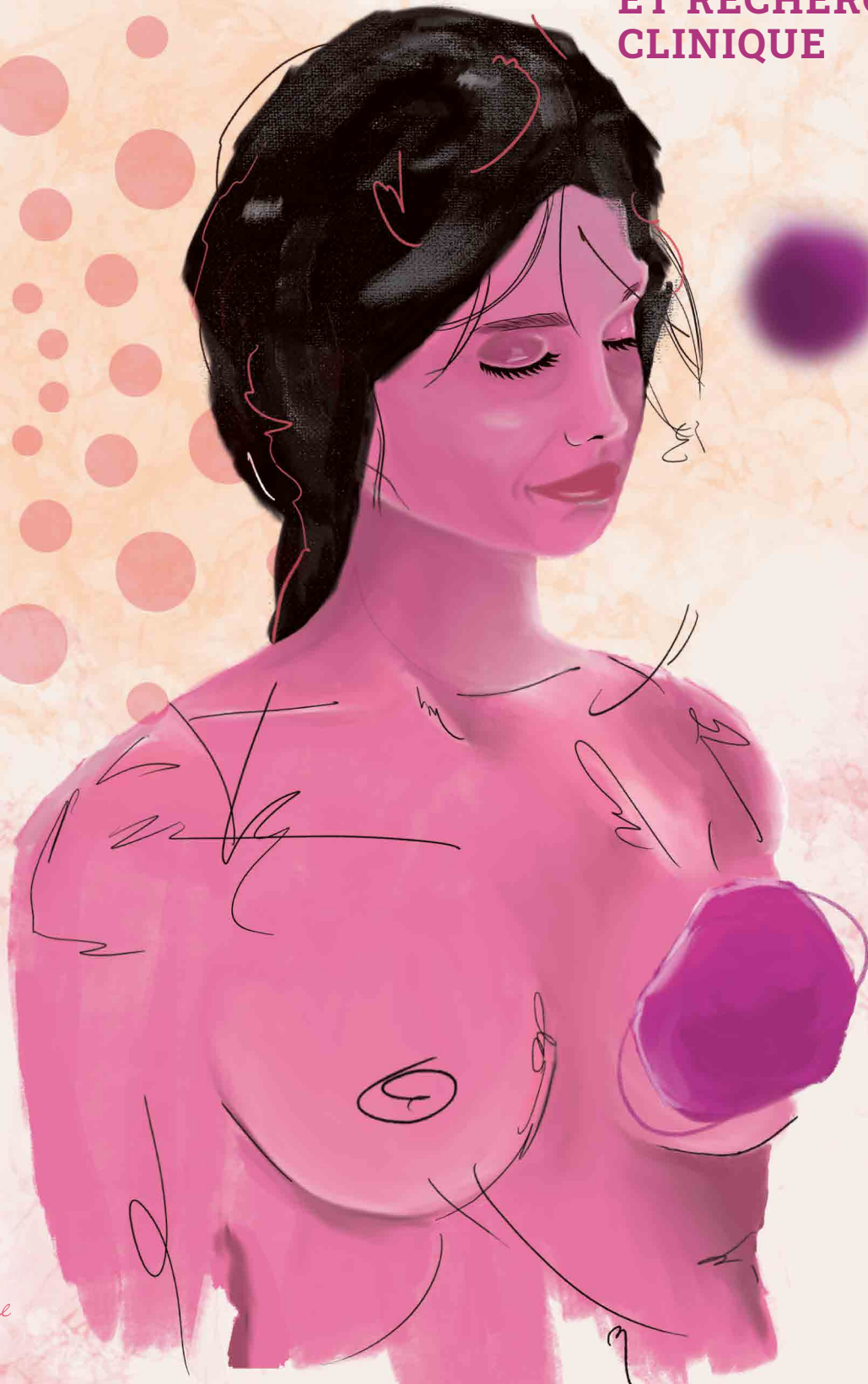


# experiences

MAGAZINE

La voix du partenariat en santé

SPÉCIAL  
CANCER DU SEIN  
ET RECHERCHE  
CLINIQUE



McPeak·Sirois

Recherche clinique en cancer du sein

*la recherche qui soigne*

Le magazine **Expériences** a pour mission de créer un espace de libre expression en rassemblant, sous diverses formes, les témoignages d'expériences vécues en regard de la maladie et des soins.

## TABLE DES MATIÈRES

- 03 L'union fait la force **ÉDITORIAL**
- 04 La recherche qui soigne **TÉMOIGNAGE**
- 06 La recherche clinique : un guide simple
- 08 L'importance de la recherche clinique
- 10 Gratitude et reconnaissance **TÉMOIGNAGE**
- 12 Une lueur d'espoir à partager **TÉMOIGNAGE**
- 13 L'accès aux essais cliniques transforme les soins
- 14 L'impact de la recherche clinique dans mon parcours de soin **TÉMOIGNAGE**
- 15 Le Registre du cancer du sein métastatique
- 16 Inclusion et diversité en recherche clinique
- 18 Cancer et individualité **TÉMOIGNAGE**
- 19 Salut cancer **TÉMOIGNAGE**
- 20 Pourquoi m'exprimer sur mon état de santé
- 22 Élever la voix de toutes les personnes atteintes d'un cancer du sein **TÉMOIGNAGE**
- 24 Médecine de précision en cancer du sein
- 26 Retrouver ses repères grâce à la recherche
- 27 Le Groupe McPeak-Sirois en chiffres

## L'ÉQUIPE DU MAGAZINE

Louise Bertrand  
Karina Prévost  
Catherine Wilhelmy

### Révision linguistique

Karine Therrien

### Conception graphique

Catherine Imagine

### Illustration page couverture

Vasco Design International

### Œuvres

Virginie Bohémier



BEAUTÉ

NID

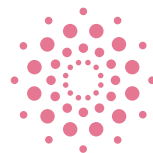
SOUPÇON

VALLÉE

Les textes, poèmes, photographies et illustrations publiés dans le magazine **Expériences** sont la propriété exclusive de leur auteur et ne peuvent être reproduits sans leur accord explicite.

ISSN 2816-9026 (imprimé)

ISSN 2816-9034 (en ligne)



**McPeak-Sirois**

Recherche clinique en cancer du sein

*la recherche qui soigne*

Ce numéro du Magazine **Expériences** est une édition spéciale dédiée au cancer du sein et à la recherche clinique qui a été conçu pour :

Nous les remercions de leur confiance et de leur engagement envers notre communauté.

En collaboration avec :

**Cancer  
du sein du  
Canada**

 **UNITÉ DE SOUTIEN  
SSA | QUÉBEC**  
Ensemble pour un système de santé qui apprend

Si vous souhaitez soutenir le magazine **Expériences** et devenir l'un de nos partenaires, veuillez nous contacter à [journalexperiences@gmail.com](mailto:journalexperiences@gmail.com)

# L'UNION FAIT LA FORCE

L'ÉQUIPE DU GROUPE MCPEAK-SIROIS

**On le dit souvent : l'union fait la force. Dans le domaine de la recherche clinique en cancer du sein au Québec, nous sommes fiers de pouvoir dire que cet adage célèbre se confirme à la vue des réalisations de notre Groupe.**

En premier lieu, l'union de nos cofondateurs, Susan McPeak, survivante du cancer du sein et son mari Charles Sirois, entrepreneur de renom et proche aidant. Ensemble, ils ont fait équipe pour changer la donne et rassembler les principaux acteurs du milieu autour de leur vision d'un effort conjoint pour l'accès à *la recherche qui soigne*.

En effet, la force de notre regroupement unique au pays réside dans la volonté des établissements publics qui le composent de mettre en commun leurs capacités, leurs expertises et leurs expériences. C'est ainsi que les meilleures pratiques basées sur les plus récentes connaissances en cancer du sein sont partagées au cœur de la communauté médicale du Québec par l'entremise de *la recherche qui soigne*.

L'union que représente notre consortium de recherche offre également un grand potentiel de recrutement de patientes et patients à travers la province. Ceci constitue un attrait considérable pour les promoteurs et compagnies pharmaceutiques et a pour effet d'augmenter significativement l'offre de protocoles de recherche disponible pour les personnes atteintes de cancer du sein.

Le travail accompli et l'implication de tous nos collaborateurs au sein des hôpitaux membres du Groupe doivent également être salués. Les avancées réalisées ensemble ont un impact tangible et quantifiable, notamment en matière de taux de participation des centres hospitaliers ainsi que des patientes et patients aux études cliniques.

En plus du personnel soignant, notre Groupe peut également compter sur une équipe de professionnelles et de professionnels, œuvrant depuis des années dans les domaines de la recherche clinique et du cancer du sein. Parce que notre consortium est

ultimement au service de ses membres et des personnes atteintes, notre équipe voit son travail comme un privilège et une réelle opportunité de faire une différence, une patiente ou un patient à la fois.

Nous avons eu l'idée de monter ce numéro spécial du magazine **Expériences** pour vous offrir un tour d'horizon de la recherche clinique en cancer du sein au Québec avec une variété d'informations et de témoignages, tous plus pertinents les uns que les autres. Nous espérons qu'il vous plaira et qu'il vous convaincra de l'importance de notre mission, plus que jamais nécessaire, d'un meilleur accès à *la recherche qui soigne* pour toutes les personnes atteintes d'un cancer du sein.



McPeak·Sirois  
Recherche clinique en cancer du sein

*la recherche qui soigne*

TÉMOIGNAGE

# LA RECHERCHE QUI SOIGNE

SUSAN MCPEAK

Cofondatrice du Groupe McPeak-Sirois

**Le cancer du sein n'est pas seulement une maladie qui a meurtri mon corps et mon esprit. C'est un événement qui a changé ma façon de voir la vie, et surtout, celle des autres personnes également atteintes.**

Le 13 août 2001 est la date où le poids des mots prononcés par le Dr Jacques Cantin du CHUM m'a frappée de plein fouet : « cancer du sein ». Quelques jours après la chirurgie du 16 août, le Dr Cantin m'annonce que j'ai 40 % de chances de vivre mes cinq prochaines années. Du même souffle, il rajoute : « Vous vous qualifiez pour un essai clinique. En participant à un protocole de recherche, vous aurez droit aux soins les plus avancés s'adressant à votre diagnostic précis et vous augmenterez ainsi vos chances de survie. »

En quelques jours, ma décision a été prise : j'ai participé à cet essai clinique, car je voulais profiter de cette chance qui m'était offerte d'avoir accès aux meilleurs traitements pour mon type de cancer. Car oui, il s'agissait bel et bien d'une question de chance. Si j'avais été traitée dans un autre hôpital ou par un autre médecin, alors je n'aurais probablement pas eu accès, à ce moment-là, à l'essai clinique auquel j'attribue ma survie.

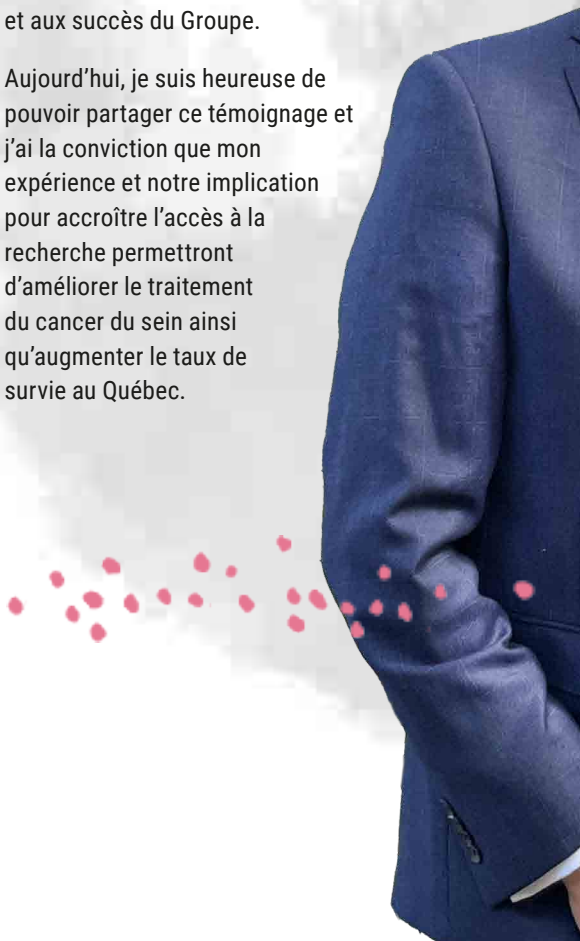
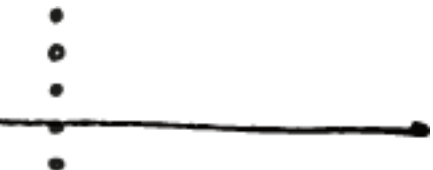
À travers cette maladie, j'ai ressenti un besoin pressant d'offrir mon appui à d'autres femmes et à d'autres hommes se trouvant dans la même situation que moi. Lorsque j'ai pu reprendre des forces après deux séries de chimiothérapie et de radiothérapie intensive, je me suis questionnée sur le sort de toutes ces femmes et de tous ces hommes qui n'avaient pas eu la même « chance » que moi. Je trouvais cette situation injuste et je me suis fait la promesse de faire tout mon possible afin qu'au Québec, le plus grand nombre de personnes atteintes du cancer du sein puissent elles aussi obtenir le privilège de *la recherche qui soigne*. Et ce, indépendamment de l'hôpital ou de leur médecin traitant, que ce soit en région ou dans un grand centre.

C'est ainsi qu'avec mon mari Charles Sirois, un aidant naturel depuis le tout début ainsi qu'un entrepreneur, nous nous sommes mis à la tâche pour rassembler les hôpitaux du Québec afin de rendre la recherche clinique accessible au plus grand nombre possible de personnes atteintes. Notre vision est que la lutte contre le cancer du sein passe nécessairement par un accès et une participation accrues à des protocoles de recherche innovants.

Le **Groupe McPeak-Sirois de recherche clinique en cancer du sein** est une initiative unique regroupant chercheurs et professionnels de la santé œuvrant en cancer du sein, et ce, au bénéfice des patientes et des patients. Créé en 2015, le Groupe est aujourd'hui l'un des plus importants consortiums de recherche clinique en cancer du sein au Canada et s'est positionné pour devenir LA porte d'entrée de tous les essais cliniques en cancer du sein au Québec. Il compte actuellement 12 centres hospitaliers, dont plusieurs en région. Son objectif est d'étendre son action à l'ensemble du territoire québécois en rapprochant la recherche clinique des patientes et des patients.

C'est une immense fierté pour moi de contribuer à améliorer le sort d'autres personnes atteintes grâce à l'action et aux succès du Groupe.

Aujourd'hui, je suis heureuse de pouvoir partager ce témoignage et j'ai la conviction que mon expérience et notre implication pour accroître l'accès à la recherche permettront d'améliorer le traitement du cancer du sein ainsi qu'augmenter le taux de survie au Québec.







**McPeak·Sirois**

Recherche clinique en cancer du sein

*la recherche qui soigne*

**À ce jour, notre  
Groupe couvre 65 %  
des nouveaux cas  
annuels de cancer  
du sein.**



### **CHARLES SIROIS**

**Cofondateur et président du conseil d'administration  
du Groupe McPeak-Sirois**

À l'origine de notre Groupe, il y a la maladie de mon épouse Susan et notre vision commune de rassembler les principaux acteurs en recherche clinique en cancer du sein pour rendre *la recherche qui soigne* plus accessible.

La problématique de l'accès aux traitements les plus novateurs en oncologie m'a interpellé à la fois en tant que proche aidant, mais aussi en tant qu'entrepreneur. Il était clair pour moi que le mode de fonctionnement de l'époque n'était pas optimal et que ce serait en mobilisant les forces vives de la recherche clinique au Québec que les choses pourraient changer pour le bénéfice des patientes et des patients.

Notre parcours n'a pas été solitaire : nous avons convaincu les directions générales des principaux centres hospitaliers universitaires qui ont, à leur tour, mobilisé leurs équipes de recherche à participer à cette initiative privée et unique.

Le Groupe McPeak-Sirois a ainsi permis à près de 1000 patientes et patients à travers la province de bénéficier de thérapies innovantes. En parallèle, il contribue aussi à une amélioration des normes de soins, de la qualité de vie et du taux de survie. À ce jour, notre Groupe couvre 65 % des nouveaux cas annuels de cancer du sein, une première au Québec!

C'est une grande fierté pour moi d'avoir cofondé ce consortium de recherche soutenu depuis le début par notre famille et plusieurs partenaires de renom. J'ai la conviction que notre Groupe aura un impact tangible et durable sur la santé des Québécoises et des Québécois et j'espère sincèrement qu'il servira de modèle à d'autres initiatives dans le domaine de la santé.

**Visionnez**  
le court témoignage de  
**Susan McPeak**  
dont le parcours est  
à l'origine du Groupe  
McPeak-Sirois.



# LA RECHERCHE CLINIQUE : UN GUIDE SIMPLE

DOMINIQUE JOHNSON, Ph.D.

Directrice générale

Groupe McPeak-Sirois de recherche clinique en cancer du sein



Crédit photo : Marine Baillie

## QU'EST-CE QUE LA RECHERCHE CLINIQUE?

La recherche clinique est « une recherche effectuée chez l'humain qui vise l'amélioration de la santé ». Elle a pour but d'améliorer la connaissance d'une maladie, d'une méthode d'investigation ou d'un traitement. Elle est indispensable à tout progrès en médecine.

## POURQUOI EST-ELLE IMPORTANTE?

Tous les médicaments que nous utilisons ont été découverts grâce à la recherche clinique. Cela permet aux professionnelles et aux professionnels de la santé de fournir des soins plus efficaces et adaptés aux besoins individuels des patientes et des patients. La recherche clinique est donc incontournable pour la mise au point de nouvelles stratégies diagnostiques, thérapeutiques et préventives.

## COMMENT ÇA FONCTIONNE?

### Études précliniques

Avant de tester un traitement chez l'humain, les scientifiques l'étudient en laboratoire. Cette phase est cruciale pour identifier des traitements prometteurs et évaluer l'efficacité potentielle et la sécurité d'un nouveau traitement.

### Études cliniques

Si les résultats des études précliniques sont positifs, le traitement en évaluation passe à l'étape des études cliniques :

- **Conception de l'étude clinique**

Les chercheuses et les chercheurs élaborent un plan détaillé (protocole) décrivant les objectifs de l'étude, la méthodologie, les critères d'éligibilité, la durée et les résultats attendus.

- **Approbations réglementaire et éthique**

Le protocole est examiné et approuvé par des organismes réglementaires (ex. Santé Canada) et des comités d'éthique institutionnels pour s'assurer que l'étude est éthique et que les droits et la sécurité des participantes et des participants sont protégés. La recherche clinique est strictement encadrée par la loi et ne peut se dérouler que dans des conditions bien précises.

- **Phases des études cliniques**

Trois phases d'études cliniques sont nécessaires pour qu'un nouveau médicament soit approuvé :

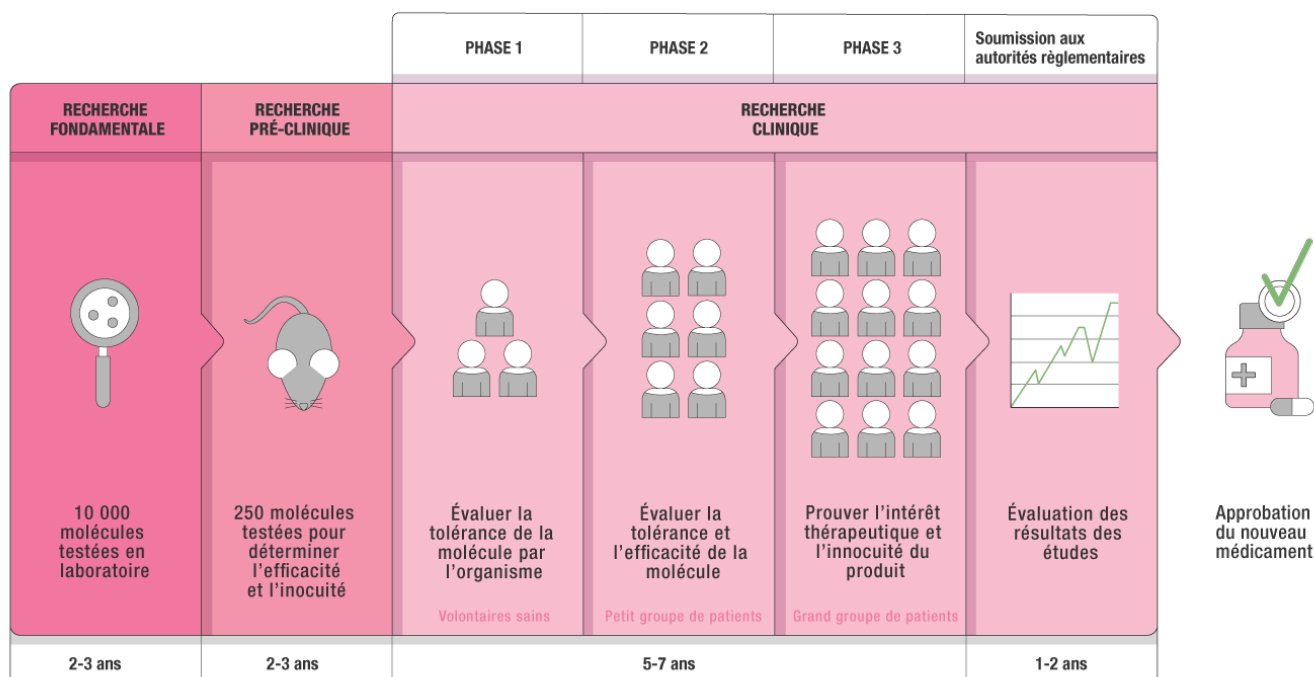
**PHASE 1** Un petit groupe de volontaires (20-80) reçoit le traitement pour la première fois. L'objectif est de vérifier la sécurité, déterminer la dose optimale du médicament et identifier les effets secondaires.

**PHASE 2** Si le médicament est jugé sûr dans la phase 1, il passe à la phase 2. Le traitement est alors donné à plus de personnes (100-300) pour déterminer l'efficacité à traiter la condition visée et évaluer davantage la sécurité.

**PHASE 3** S'il semble efficace et sûr dans la phase 2, le médicament passe à la phase 3. C'est là que des milliers de participants reçoivent le traitement. Les chercheurs comparent ces résultats avec un groupe qui reçoit le traitement standard ou un placebo si aucune thérapie de référence n'existe. Cela aide à confirmer l'efficacité du médicament, la surveillance des effets secondaires à long terme et à collecter des informations pour garantir une utilisation sûre. Les résultats de la phase 3 influencent la décision d'autorisation du traitement par les autorités gouvernementales.

### Approbation et suivi

Si le traitement est efficace et sûr, il peut être approuvé par les agences réglementaires, comme Santé Canada. Une fois approuvé, le suivi continue pour surveiller d'éventuels effets secondaires à long terme, l'efficacité dans diverses populations et tout autre problème émergent : c'est la **PHASE 4** des études cliniques.



## QUI PEUT PARTICIPER?

Les personnes participantes à ce type de recherche peuvent être des patientes et des patients ou des personnes en bonne santé. Toutes ces personnes sont sélectionnées en fonction de critères spécifiques liés à l'âge, au sexe, au type et au stade de la maladie, à l'historique des traitements précédents et aux autres conditions médicales.

## COMMENT SE DÉROULE LE PROCESSUS DE PARTICIPATION?

### Information

Les chercheuses et les chercheurs expliquent l'étude et ses objectifs.

### Consentement éclairé

Les personnes souhaitant participer reçoivent des informations détaillées sur l'étude et doivent signer un formulaire de consentement éclairé. La participation est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser de participer et pouvez également vous retirer à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison.

### Suivi

Les personnes participantes ont des suivis réguliers pour évaluer les effets du traitement.

## QUELS SONT LES RISQUES ET LES BÉNÉFICES?

Participer à une recherche clinique peut comporter des risques, comme des effets secondaires imprévus. Cependant, cela peut aussi offrir des avantages, comme un accès à de nouveaux traitements, un suivi médical serré ou contribuer à faire avancer la science pour aider d'autres personnes à l'avenir.

## CONCLUSION

La recherche clinique est un pilier essentiel de l'avancement des connaissances médicales et de l'amélioration des soins de santé. Elle permet de tester de nouvelles idées et de trouver des traitements qui peuvent améliorer la qualité de vie et sauver des vies.

À ce jour, près de 1000 personnes atteintes d'un cancer du sein ont participé à un essai clinique dans un des sites membres du Groupe McPeak-Sirois. La recherche clinique s'est avérée le plus puissant des leviers grâce auquel le traitement du cancer du sein s'est affiné au cours de ces années, en plus de permettre le développement de programmes de dépistage et de promotion de la santé plus efficaces.





# L'IMPORTANCE DE LA RECHERCHE CLINIQUE

## POUR LES PERSONNES ATTEINTES DU CANCER



**JAMIL ASSELAH, MD**  
Oncologue médical,  
Centre universitaire  
de santé McGill  
Président du comité  
scientifique du  
Groupe McPeak-Sirois  
de recherche clinique  
en cancer du sein

**La recherche clinique joue un rôle crucial dans l'amélioration des traitements et des soins pour les personnes atteintes du cancer du sein. En tant qu'oncologue, je souhaite partager les raisons pour lesquelles participer à des protocoles de recherche clinique peut être bénéfique.**

### UNE OPPORTUNITÉ POUR DES TRAITEMENTS INNOVANTS

Participer à un protocole de recherche clinique permet d'accéder à des traitements innovants qui ne sont pas encore disponibles pour le grand public. Ces nouveaux traitements peuvent offrir des alternatives plus efficaces et/ou mieux tolérées que les thérapies standards actuelles ainsi qu'une meilleure qualité de vie aux personnes atteintes.

### FAIRE AVANCER LA RECHERCHE MÉDICALE

En participant à une étude clinique, les patientes et les patients contribuent directement à l'avancement de la recherche médicale. Chaque étude aide à recueillir des données précieuses qui peuvent mener à la découverte de nouveaux traitements, à l'amélioration des protocoles existants et à des stratégies de traitement personnalisées. Les patientes et les patients jouent ainsi un rôle essentiel dans le progrès de la médecine et dans l'amélioration des soins futurs pour toutes les personnes atteintes du cancer du sein.

### UN SUIVI MÉDICAL ACCRU

Les patientes et les patients qui participent à des protocoles de recherche clinique bénéficient souvent d'un suivi médical plus étroit et plus fréquent. Les équipes de recherche s'assurent de surveiller les effets des nouveaux traitements et d'intervenir rapidement en cas de besoin, assurant ainsi une prise en charge rapide et adéquate. Ce suivi renforcé peut offrir un sentiment de sécurité et de soutien supplémentaire.

### CONTRIBUTION À UNE COMMUNAUTÉ DE SOUTIEN

Participer à une étude clinique peut aussi permettre de se sentir partie prenante d'une communauté dédiée à la lutte contre le cancer. Les patientes et les patients peuvent y rencontrer d'autres personnes atteintes vivant des expériences similaires, partager des conseils et du soutien et ressentir moins de solitude dans leur parcours. Cette communauté de soutien peut jouer un rôle crucial dans leur bien-être émotionnel et mental, leur offrant un espace de partage et de réconfort auprès de personnes qui comprennent ce qu'elles traversent.



## QUESTIONS FRÉQUENTES ET RÉPONSES D'UN MÉDECIN IMPLIQUÉ EN RECHERCHE CLINIQUE



### LA PARTICIPATION À UNE ÉTUDE CLINIQUE EST-ELLE SÉCURITAIRE?

Les protocoles de recherche clinique sont rigoureusement réglementés et supervisés pour garantir la sécurité des participantes et des participants. Les études passent par plusieurs phases de tests avant d'inclure des patientes et des patients, puis les comités d'éthique évaluent soigneusement chaque étude. De plus, les personnes participant à l'étude sont informées en détail des risques et des bénéfices attendus afin de donner leur consentement éclairé. Il est important de noter qu'elles sont libres de se retirer à tout moment sans avoir à fournir d'explication. La sécurité et le bien-être des patientes et des patients sont toujours la priorité absolue des chercheuses et des chercheurs et des équipes médicales impliquées dans les études cliniques.



### EST-CE QUE TOUTES LES PERSONNES ATTEINTES PEUVENT PARTICIPER?

La participation dépend de divers facteurs, y compris le type et le stade du cancer, les traitements antérieurs, et l'état général de santé. Les équipes de recherche évaluent les critères d'éligibilité pour chaque patiente et chaque patient, assurant ainsi que les traitements expérimentaux sont appropriés pour leur situation spécifique. Il est important de discuter avec son oncologue pour déterminer si une étude clinique est une option viable et bénéfique.



### Y A-T-IL DES COÛTS ASSOCIÉS?

Dans la plupart des cas, les coûts liés au traitement expérimental sont pris en charge par l'étude clinique. Les patientes et les patients peuvent toujours discuter de tous les aspects financiers avec l'équipe de recherche avant de s'engager. Il est également possible que certaines études offrent une compensation pour les frais de déplacement ou d'hébergement, assurant ainsi que la participation à l'étude ne représente pas un fardeau financier supplémentaire.

## CONCLUSION

La participation à des protocoles de recherche clinique représente une opportunité pour les personnes atteintes du cancer du sein en leur permettant d'accéder à des traitements de pointe, de contribuer à l'avancement de la recherche médicale et de bénéficier d'un suivi médical plus serré. En tant qu'oncologue, je crois fermement que ces études sont essentielles pour progresser dans la lutte contre le cancer et offrir aux patientes et aux patients les meilleures chances de succès et de qualité de vie. La recherche clinique est le moteur du progrès médical, et chaque patiente et chaque patient qui choisit de participer à une étude joue un rôle crucial dans cette avancée collective.

Si vous ou un proche êtes intéressé par la participation à une étude clinique, parlez-en à votre oncologue pour obtenir plus d'information et discuter des options disponibles. Ensemble, nous pouvons continuer à faire des progrès significatifs dans la lutte contre le cancer du sein.



TÉMOIGNAGE

# GRATITUDE ET RECONNAISSANCE

MANON LECLERC  
Chicoutimi

**Le verdict est tombé le 2 août 2021 :  
cancer du sein, stade 3. Ganglions sous  
l'aisselle gauche atteints également.  
Ma fin du monde à moi, je me sens  
mourir à l'intérieur.**

Comme beaucoup de femmes, j'avais peur de la mammographie, donc je passais mon tour. Bravo ma championne, car tu as laissé tout le temps nécessaire à cet intrus de s'installer dans ton sein. Comme nous étions très intimes, je l'ai surnommé M. Victor, car il se transformerait en victoire pour moi. Il devait quitter les lieux, le party était fini.



## Je m'abandonnais complètement et me trouvais privilégiée d'être entourée de tant de bonté.

J'ai 60 ans et je commence ma retraite. Le cancer et la pandémie ne figuraient pas dans mes plans. Je suis celle qui n'a jamais été malade et qui a une peur déraisonnable des hôpitaux. Je venais de gagner le gros lot. J'avais l'impression d'être sur un bateau à la dérive, sans aucun point de repère. Mais, à ma grande surprise, un équipage extraordinaire occupait ce bateau et ne demandait qu'à m'accompagner dans ce parcours hors de l'ordinaire.

Aujourd'hui, je veux témoigner ma gratitude et ma reconnaissance envers tous ces anges rencontrés sur mon chemin. Mon médecin de famille, qui m'a ramenée dans le droit chemin en insistant pour que j'aie passer la biopsie, car je m'y opposais en ayant trop peur du résultat. Elle a pris de son temps précieux pour me dire ce que je devais entendre. Ça n'a pas été facile, mais elle a gagné ma confiance et elle m'a sauvé la vie puisque sans biopsie, pas de soins additionnels.

Il y a aussi ma chirurgienne qui m'a soutenue et bien expliqué sans détour ce que j'aurais à affronter. Je sentais qu'elle était le pilier de ce parcours. Elle se chargerait de l'expulsion totale de M. Victor. Puis, il y a mon oncologue, d'un calme rassurant. Dès notre première rencontre, j'ai senti ce calme et cette force en lui qui m'a fait le plus grand bien. Je remercie également mon infirmière pivot, toujours disponible à répondre à mes questions pendant toute la période des traitements ainsi que toute l'équipe

de chimiothérapie, des anges toujours aux petits soins et entièrement dévoués à notre confort. Je m'abandonnais complètement et me trouvais privilégiée d'être entourée de tant de bonté. C'était mon escapade détente.

Le jour de l'opération, j'ai senti toute la compassion dans le regard de l'infirmier qui m'a reçue. Une fois rendue au bloc opératoire, je ressentais douceur et gentillesse. Je me suis sentie en toute confiance et prête à y laisser une partie de ma féminité pour le bien de ma santé. Ce jour restera gravé à jamais dans mon cœur.

Pour compléter ce parcours, j'ai accepté de faire partie d'une étude de recherche clinique initiée par l'un des plus importants consortiums de recherche clinique en cancer du sein : le Groupe McPeak-Sirois. Sans eux, je n'aurais pas eu accès à ce traitement expérimental d'hormonothérapie qui permettra dans un futur rapproché de soigner plus de femmes, et ce, avec moins d'effets secondaires tout en diminuant le risque de récurrence. Je suis accompagnée d'une équipe du tonnerre. Une infirmière à l'écoute, d'une grande gentillesse et disponible en tout temps. Mon oncologue, que je considère comme le capitaine, toujours souriant et d'une présence tellement rassurante. Quoi demander de mieux? Nos rencontres rapprochées et le suivi médical sont très appréciés et renforcent nos liens.

Derrière, dans l'ombre, se cachent tous ces chercheurs, ces grands acteurs de la recherche clinique et toute l'équipe s'y rattachant. Ils rassemblent leurs forces et cultivent l'espoir qu'un jour, tous unis vers le même objectif, ce foutu cancer sera derrière nous. J'ai une pensée magique pour eux tous les matins lorsque je prends mon médicament expérimental. Une grande reconnaissance envers vous tous. Quel beau cadeau de la vie!

Finalement, j'ai traversé cette tempête grâce à vous tous et j'ai même eu droit à de superbes éclaircies de soleil. J'ai fait connaissance avec une autre version de moi-même, découvrant une force intérieure que je ne soupçonnais même pas. Ma vie a pris un autre sens et mes craintes se sont dissipées. Je peux affronter les hôpitaux avec une vision complètement différente et apaisante. Respect, gratitude et reconnaissance à vous tous pour votre dévouement. La suite, je ne la connais pas, mais je sais que maintenant, je suis bien outillée et bien accompagnée.

En acceptant de participer à cette étude clinique, je me faisais le plus beau des cadeaux, soit l'espoir. Un beau privilège qui, j'espère, deviendra accessible à plusieurs autres femmes.

Merci infiniment!

# UNE LUEUR D'ESPOIR À PARTAGER

LUCIE

**C'est en janvier 2020** que le tout a débuté  
Le défi que l'univers m'a lancé

Une petite masse au sein, j'ai détectée  
C'est alors que le destin s'est déclenché

Une première mammographie est effectuée  
Les semaines passent; je suis vivement préoccupée  
En mars, la pandémie est arrivée

**Début avril**, deuxième mammographie, puis échographie passées  
La biopsie a bel et bien confirmé  
Un diagnostic de cancer du sein vient de m'être annoncé

Le système de santé est surchargé  
Toutefois, mon dossier est traité en priorité  
De mon côté, ma vie a basculé  
Je dois intégrer cette nouvelle réalité

**En mai**, je débute les examens dans le cadre de mon bilan de santé  
Je continue quotidiennement à méditer  
Je n'ai aucun doute que je vais gagner

**En juin**, les premiers traitements de chimiothérapie me sont administrés  
Je refuse de vivre dans la peur et je lis pour m'inspirer  
La perte des cheveux m'a fait flancher

L'inconnu, l'incertitude et l'anxiété font partie de ma nouvelle réalité  
La planète entière me semble immobilisée  
Je traverse un été assez fébrile, je suis isolée

Je profite des journées ensoleillées  
Je fais confiance à la vie, car ce défi, je vais le relever  
Je reçois de mon entourage des cadeaux personnalisés  
Tout au long de cette trajectoire éprouvante, je me sens choyée et bien entourée

**En octobre**, la chirurgie est finalement confirmée  
Afin de retirer les tumeurs qui s'y étaient logées  
S'en est suivie l'étape d'une radiothérapie adaptée

**En novembre**, une recherche clinique m'est proposée  
C'est avec espoir que j'accepte cette option prometteuse; j'ai signé  
Une grande dose de résilience s'est installée

**Juillet 2021**, je peux finalement crier : c'est terminé!  
Ma lourde épreuve est surmontée  
À ce moment-là, je réalise que ma mission de vie a changé

C'est maintenant le temps de redonner  
Et donner un sens à ce que je viens de traverser  
La paire-aidance et le partenariat patient me paraissent d'excellentes idées

C'est ma façon de contribuer à notre système de santé  
Tout au long de ma contribution, je grandis en tant que personne engagée  
C'est valorisant, rassurant et surtout intéressant d'y participer  
Une implication ancrée à la suite d'un parcours insensé, aux impacts insoupçonnés  
Me permet de m'impliquer dans des projets aux avantages inespérés

Je vous invite à vous y intéresser et vous y impliquer  
C'est ensemble que nous pourrions triompher



# L'ACCÈS AUX ESSAIS CLINIQUES TRANSFORME LES SOINS CONTRE LE CANCER DU SEIN

**KIM MACDONALD**

Porte-parole des patientes et des patients  
Cancer du sein du Canada

**En tant que fière survivante du cancer du sein, je considère l'engagement de 2,5 M\$ de Cancer du sein du Canada envers le Groupe McPeak-Sirois comme un pas en avant monumental dans nos efforts pour mettre fin au cancer du sein.**

Ce financement du programme Accès-recherche Dr André-Robidoux facilite l'accès aux traitements les plus récents et les plus novateurs contre le cancer du sein pour les patientes et les patients du Québec, en particulier celles et ceux des régions éloignées qui font souvent face à des difficultés d'accès aux soins cliniques de pointe.

Grâce à l'engagement de Cancer du sein du Canada, le Groupe vise à doubler le nombre d'hôpitaux offrant des essais cliniques, soit de 10 à plus de 20, ce qui est monumental. Cela signifie qu'un plus grand nombre de patients peuvent bénéficier de traitements innovants sans le fardeau supplémentaire de parcourir de longues distances.

La valeur des essais cliniques ne peut être sous-estimée. J'ai participé à tous les essais que je pouvais pendant mon traitement. Je crois fermement que les patientes et les patients à l'extérieur des centres urbains devraient avoir accès aux thérapies et aux traitements les plus récents.

Davantage de financement signifie qu'un plus grand nombre de patientes et de patients du Québec participeront aux essais, peu importe où ils vivent dans la province.

Ce partenariat n'est pas seulement une question de chiffres. Il s'agit des gens, soit les personnes atteintes du cancer du sein au Québec, qui auront maintenant plus de possibilités d'obtenir de meilleurs traitements et de meilleurs résultats.

Ensemble, nous progressons vers un avenir où chaque patiente et chaque patient a la chance de bénéficier des dernières avancées dans la recherche sur le cancer du sein, peu importe son lieu de résidence.

## À PROPOS DE Cancer du sein du Canada

Cancer du sein du Canada est un organisme de bienfaisance national qui se consacre à sauver des vies grâce à la recherche sur le cancer du sein. En mettant l'accent sur l'oncologie de précision (soins personnalisés), il s'agit du seul organisme national de lutte contre le cancer du sein au Canada qui a clairement pour mandat de recueillir des fonds pour la recherche. L'organisme ne reçoit aucun financement gouvernemental, ce qui signifie que toute la recherche est financée par la générosité des donateurs.



Crédit photo : Hosiok, Agency 1

# L'IMPACT DE LA RECHERCHE CLINIQUE DANS MON PARCOURS DE SOIN

**NATHALIE GOUPIL**  
Lac-Mégantic

**Je m'appelle Nathalie, mariée et mère d'un garçon de 28 ans. Au moment où l'on m'annonce l'impensable, j'ai 46 ans, j'occupe une carrière de gestionnaire et surtout, j'ai des projets plein la tête.**

C'est en décembre 2018 qu'on me diagnostique un carcinome mammaire au sein droit, qui est infiltrant, de haut grade, au stade 3 avec de multiples métastases ganglionnaires qui atteignent même la région supraclaviculaire. À ce moment, je me sens tellement bouleversée. Je suis mise à l'arrêt de travail. Rapidement, je suis prise en charge, car le temps presse... Je me sens effrayée, mais je décide de faire face et de franchir chaque étape de traitement que l'on me propose : chimiothérapie, chirurgie, puis chimiothérapie à nouveau et radiothérapie. Malgré tout, je reste positive et courageuse. Je constate que je suis bien entourée de ma famille et de professionnels dévoués et surtout dédiés.

C'est en février 2020, après les traitements de radiothérapie, que mon oncologue me présente un essai clinique. Son équipe de recherche et lui m'expliquent clairement en quoi consiste la recherche en question, ses conditions, son suivi et ses effets secondaires. Cette nouvelle opportunité de traitement suscite en moi un sentiment d'espoir et, de ce fait, un bien-être spontané. Et même si je souffre d'une hépatotoxicité peu de temps après le début du traitement, on me laisse la chance de pouvoir bénéficier du suivi de la recherche quand même. Ces suivis sont rigoureux et cela me donne confiance et me rassure. Depuis que je connais les équipes d'oncologie, de chirurgie, de radiodiagnostic, de laboratoire et de recherche du CHUS de Sherbrooke, je me suis toujours sentie appuyée et accompagnée. Ces équipes travaillent avec beaucoup de rigueur et en complémentarité. Leur approche est professionnelle et respectueuse.

**Malgré la récurrence, je garde espoir et surtout, je crois en la recherche.**

À la moindre interrogation, je sais à qui m'adresser pour obtenir des réponses claires.

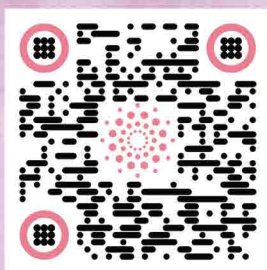
Depuis décembre 2022, j'ai une récurrence de mon cancer. Il est maintenant triple négatif. Et même si je ne suis plus admissible à l'essai clinique, l'équipe de recherche reste en contact avec moi. On continue de s'intéresser à l'évolution de ma condition. Je ressens beaucoup d'attention de leur part. Ce que je retiens de ma participation à la recherche, c'est que je me suis toujours sentie accueillie et traitée avec beaucoup de bienveillance, soutenue et soignée par des personnes compétentes.

J'ai maintenant 51 ans et, après avoir passé une autre année de traitement, pour l'instant, il n'y a plus de traces du cancer. Je suis très fière d'avoir pu participer à un programme de recherche. J'ai l'impression d'avoir pu contribuer, à ma hauteur, à l'avancement de la science. Malgré la récurrence, je garde espoir et surtout, je crois en la recherche. Non seulement elle permet de prolonger des vies, mais elle offre également un réconfort, ce qui rehausse la qualité de vie quand on est malade. Je tiens à exprimer toute ma gratitude envers l'équipe de recherche du CHUS pour son soutien exceptionnel qui contribue à l'avancement des soins offerts aux personnes atteintes du cancer.



# VOUS AVEZ REÇU UN DIAGNOSTIC DE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE?

QUE DIRIEZ-VOUS DE  
PARTICIPER AU REGISTRE  
DU CANCER DU SEIN  
MÉTASTATIQUE QUI  
SOUTIENT DES PROJETS  
DE RECHERCHE SUR  
CETTE MALADIE?



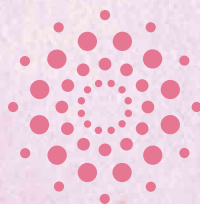
[registrecancersein.org](http://registrecancersein.org)

Le Registre est une **base de données cliniques et démographiques dénominalisées** (codées) qui recueille de l'information sur les cas de cancer du sein métastatique au Québec à partir des informations contenues dans les bases de données locales des hôpitaux participants.

Si vous avez reçu un diagnostic de cancer du sein métastatique ou localement avancé **ne permettant pas une chirurgie** et que vous désirez prendre part au Registre, vérifiez la liste des centres hospitaliers participant au Registre. Elle est régulièrement mise à jour sur notre site Internet.

**Votre centre participe au Registre?  
Discutez de votre intérêt avec  
votre oncologue ou votre infirmière.**

Merci de participer à l'avancement de la recherche!



**M<sup>c</sup>Peak·Sirois**  
Recherche clinique en cancer du sein

# INCLUSION ET DIVERSITÉ EN RECHERCHE CLINIQUE

**JOSÉ LUIZ MIRANDA GUIMARAES, MD, Ph.D.**

Oncologue médical, chercheur clinique  
et professeur de médecine de l'Université de Sherbrooke  
Membre du Comité scientifique du Groupe McPeak-Sirois  
de recherche clinique en cancer du sein

**L'incidence<sup>1</sup> absolue du cancer a augmenté de manière significative avec une hétérogénéité géographique marquée. Environ la moitié des cas signalés sont survenus en Asie avec 58,3 % des décès, en Europe avec 22,8 % des cas avec un taux de mortalité de 19,6 %, dans les Amériques avec une incidence de 20,9 % et 14,2 % des décès et en Afrique avec l'incidence de 7,2 % et taux de mortalité de 5,7 %.**

<sup>1</sup> Nombre de nouveaux cas d'une maladie, pendant une période donnée et pour une population déterminée.

Le cancer du sein a une incidence estimée à 2,3 M de nouveaux cas, soit 11,7 %, avec taux de mortalité de 6,9 %. Dans les années 1980 et 1990, l'incidence du cancer du sein a augmenté de manière uniforme en Amérique du Nord, en Océanie et en Europe, reflétant l'évolution de la prévalence des facteurs de risque associés à une détection précoce (généralisation du dépistage par mammographie). Dans les années 2000, nous avons observé une baisse et une stabilisation de l'incidence attribuées à une réduction du recours à l'hormonothérapie pendant la ménopause et au plateau du dépistage par mammographie.

L'incidence augmente rapidement dans les régions ayant un indice de développement humain (IDH) faible ou modéré, comme l'Amérique du

Sud, l'Afrique et l'Asie. Cependant, les pays à revenu élevé comme le Japon et la Corée du Sud, où les taux de cancer du sein sont historiquement faibles, ont également vu leur incidence augmenter. Les changements dans le mode de vie, l'obésité, la sédentarité, le report des grossesses et le nombre réduit d'enfants ont un impact sur la prévalence des facteurs de risque du cancer du sein, telle qu'observée dans les pays occidentaux. D'autre part, les régions et les pays à faible IDH sont touchés pour d'autres raisons, telles qu'un accès limité à la détection précoce, l'absence ou la pénurie de tests de diagnostic, le manque d'options thérapeutiques et en plus de la variabilité interindividuelle (génétique).





## Les communautés autochtones, afro-américaines et asiatiques sont sous-représentées dans la recherche clinique, tout comme les Africains et les Latinos.

Les progrès thérapeutiques avec de nouvelles molécules et de nouvelles stratégies au cours des dernières décennies sont incontestables, mais nous sommes confrontés à des désavantages pour certains groupes de patients en raison, entre autres, de l'origine ethnique, de la diversité raciale et de la situation socio-économique. En règle générale, ces patients recevront des traitements dits « standards », leurs phénotypes n'étant pas pris en compte, car ces sous-populations ne sont pas suffisamment représentées dans la recherche et dans les études cliniques avec de nouvelles thérapies.

Par exemple, les patients transplantés ou ceux dont le système immunitaire est affaibli en raison d'une infection par le virus de l'immunodéficience humaine ou ceux présentant un déficit immunitaire génétique sont souvent exclus des études cliniques. Les communautés autochtones, afro-américaines et asiatiques sont sous-représentées dans la recherche clinique, tout comme les Africains et les Latinos. Il existe donc des obstacles à l'inclusion de ces sous-groupes moins représentatifs dans les essais cliniques et à l'accès aux nouvelles stratégies thérapeutiques.

**Le cancer du sein a une incidence estimée à 2,3 M de nouveaux cas (11,7 %) avec taux de mortalité de 6,9 %.**

Depuis 2019, l'industrie pharmaceutique, le milieu académique, les organismes de recherche et les organismes de réglementation se sont engagés à concevoir des études plus inclusives à toutes les étapes du développement de nouveaux médicaments. Certaines mesures de facilitation peuvent aider à surmonter ces obstacles. Parmi celles-ci, on retrouve l'engagement et l'implication active de la société (membres de la société civile, chercheurs, scientifiques, soignants et patients); l'élargissement des critères d'éligibilité aux études cliniques, les rendant plus accessibles à certains sous-groupes; l'éducation des patients sur chaque étape du processus de recherche et l'encouragement à contribuer activement en simplifiant la documentation avec un langage approprié à chaque culture et en respectant les besoins et les préférences.

En conclusion, la disparité des résultats obtenus dans la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein est influencée par de nombreux facteurs, mais une attention particulière doit être portée à l'inclusion, à l'équité et à la diversité. La possibilité de participer à la recherche clinique est un élément crucial pour nous permettre d'avancer et de fournir de meilleurs résultats en matière de survie et de guérison pour toutes les personnes atteintes d'un cancer du sein, sans discrimination à l'égard des minorités.

## TÉMOIGNAGE

# CANCER ET INDIVIDUALITÉ

MERYEM A.

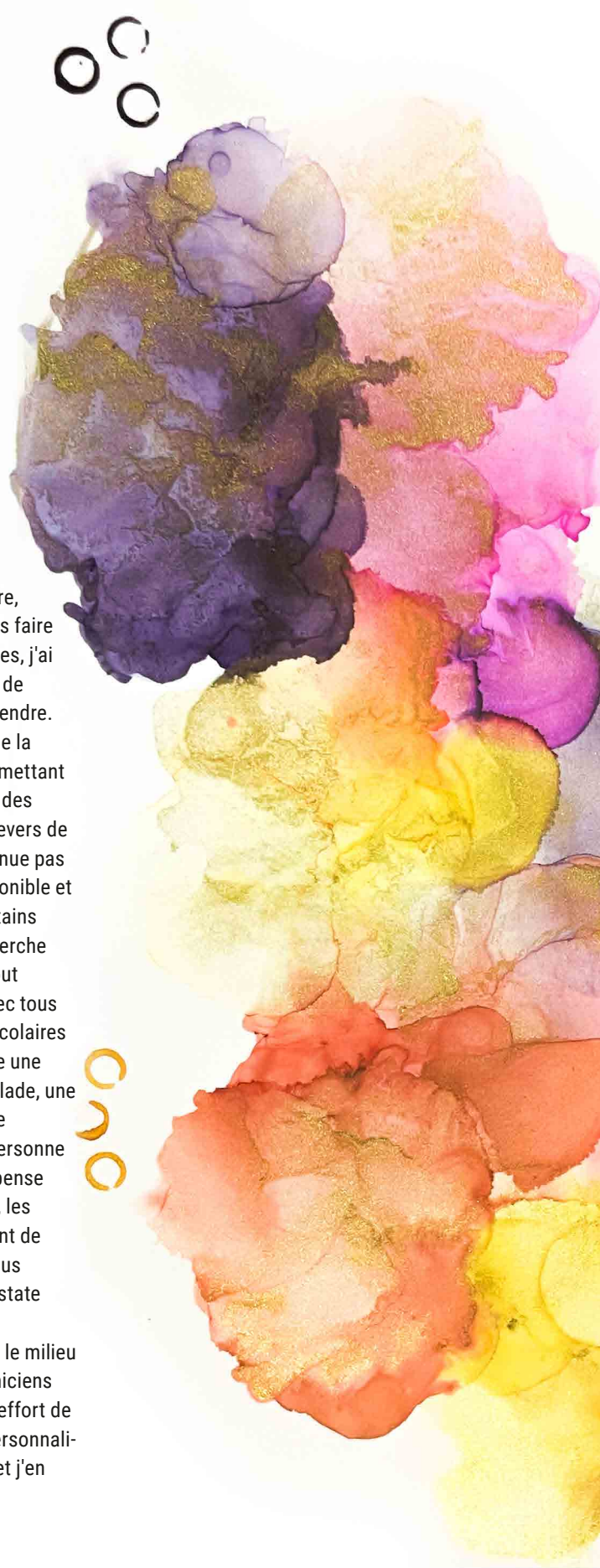
Dans le large monde de l'oncologie, quand on est une patiente ou un patient, j'ai l'impression qu'on se fait souvent percevoir à travers nos attributs médicaux : présence ou non de mutations génétiques, antécédents de cancer dans la famille, type de cancer, etc.

Je peux humblement avouer que j'accumule beaucoup de caractéristiques qui font de moi une patiente à haut risque de récurrence. Et quand on a déjà eu le cancer, se faire annoncer qu'on doit faire des examens complémentaires n'est pas très plaisant à entendre, mais ça reste seulement mon expérience. Je ne sais pas si tout le monde ressent la même chose; il y a probablement une pluralité certaine à la manière dont on vit son cancer. Autant d'expériences singulières que de patientes et de patients parce qu'on a chacun notre propre histoire, notre propre façon de réagir faisant qu'au final, nous faisons des choix spécifiques bien qu'ils peuvent se ressembler.

J'ai choisi de faire partie d'une recherche clinique. Je n'y ai pas réfléchi trop longuement, mais j'étais réceptive à l'idée et c'est comme ça que je suis devenue une participante faisant partie intégrante d'un protocole de recherche (à rajouter à ma liste d'attributs cliniques).

Pour terminer la petite histoire, quand j'ai appris que je devais faire des examens complémentaires, j'ai contacté une des infirmières de recherche pour mieux comprendre. C'est un avantage pour moi de la recherche, un suivi étroit permettant une accessibilité plus rapide des services. Toutefois, il y a le revers de la médaille : le suivi ne s'atténue pas quand on devient moins disponible et il faut s'adapter. Parfois, certains membres de l'équipe de recherche me voient d'abord et avant tout comme une participante : avec tous les délais et les tâches protocolaires à respecter. Mais avant d'être une patiente, avant d'être une malade, une jeune femme à haut risque de récurrence, je suis toujours la personne que j'étais avant tout ça. Je pense que l'hôpital, les traitements, les examens répétitifs sont autant de facteurs qui contribuent à nous dépersonnaliser, mais je constate quand même l'attitude de nombreuses personnes dans le milieu (médecins, infirmières, techniciens en radiologie, etc.) qui font l'effort de laisser de l'espace à notre personnalité malgré les circonstances et j'en suis reconnaissante.

**J'ai choisi de faire partie d'une recherche clinique.**





# SALUT CANCER,

JACQUELIN DIAZ

**J'aurais aimé qu'on m'informe et me donne l'opportunité de faire partie d'un essai clinique.**

Jacquelin Diaz te salue. Je suis une immigrante colombienne arrivée comme réfugiée au Canada (Québec) dans le but de sauver ma vie. À

travers les années, le destin m'a imposé plusieurs épreuves à mon arrivée dans ce beau pays d'accueil.

D'abord, ne sachant parler ni le français ni l'anglais, ne pouvant exercer ma carrière de dentiste, vivant en tant que mère monoparentale avec deux petites filles et finalement, ton arrivée :

**CANCER DU SEIN.** À ma grande surprise, tu es entré de manière inattendue dans ma vie et m'as fait faire un virage de 360°.

Je continue à me battre après plusieurs traitements et plusieurs interventions chirurgicales.

Cette épreuve est encore très présente au quotidien. Il y a des jours où j'ai l'impression que je n'en peux plus, mais je trouve la force de continuer. Je suis toujours en attente d'une nouvelle opération chirurgicale et je continue avec l'hormonothérapie. J'espère terminer sous peu et pouvoir continuer à profiter de chaque instant de ma vie avec les personnes que j'aime le plus, mes filles Fanny et Valentina.

Aujourd'hui, j'aimerais remonter dans le temps au tout début de cet épisode avec cette maladie et mentionner à quel point j'aurais aimé qu'on m'informe et me donne l'opportunité de faire partie d'un essai clinique pour ainsi contribuer à la recherche sur le cancer. Il est très difficile de comprendre tout ce processus cancérologique, surtout quand ce n'est pas dans sa langue maternelle. Toutefois, j'aurais accepté volontiers d'y participer si l'offre m'avait été présentée. Je remercie le Seigneur de m'avoir donné l'opportunité de continuer à vivre et être aux côtés de mes filles Fanny et Valentina, mes parents, mes frères et sœurs et tous mes anges sur terre. Je remercie également le groupe des amies de l'Outaouais et l'équipe médicale qui a pris soin de moi et qui continue de prendre soin de moi. Merci à tous mes accompagnateurs qui ont fait une différence dans mon rétablissement, ma persévérance, avec leurs prières et leur dévouement.

Avec tout mon amour.

## POURQUOI M'EXPRIMER SUR MON ÉTAT DE SANTÉ?

# BRISER LES MYTHES

## SUR LES MESURES DES RÉSULTATS RAPPORTÉS PAR LES PATIENTES ET LES PATIENTS (« PROMS ») EN ONCOLOGIE

SYLVIE LAMBERT, Inf., Ph.D.

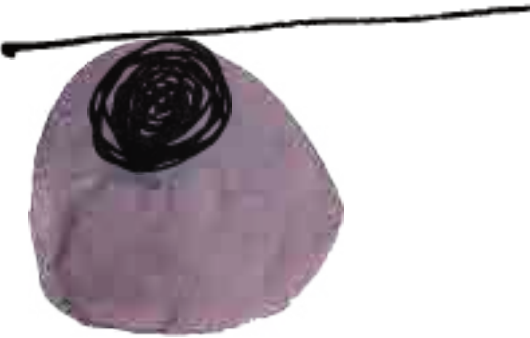
Chaire de Recherche du Canada

Professeure agrégée, École des sciences infirmières Ingram, Université McGill

Chercheure, Centre de Recherche de Saint-Mary's

La voix des patientes et des patients est essentielle dans les soins en oncologie pour fournir des services de qualité. Une stratégie efficace pour intégrer leur perspective dans leurs soins est l'utilisation des « **PROMs** » (*Patient-Reported Outcome Measures*) ou mesures des résultats rapportés par les patientes et les patients. Les PROMs sont des questionnaires remplis par les patientes et les patients qui évaluent l'intensité des symptômes physiques et émotionnels, souvent sur une échelle de 0 à 10. Les réponses fournissent des informations cruciales sur l'impact du cancer, des traitements ou d'autres problèmes de santé. Les avantages des PROMs incluent une meilleure communication avec l'équipe soignante, une satisfaction accrue des patientes et des patients ainsi qu'une gestion améliorée des symptômes.

La reconnaissance de ces avantages engendre une volonté mondiale d'intégrer les PROMs dans les soins cliniques. Depuis 2017, notre équipe a lancé un projet de mise en œuvre des PROMs en oncologie. Plus de 300 patientes et patients y ont participé et témoignent des avantages mentionnés plus haut. Toutefois, leurs commentaires ont également révélé l'existence de plusieurs mythes qui freinent leur participation.



**Mythe 1 Les patientes et les patients n'évaluent pas adéquatement leur propre santé.** Certains estiment que l'évaluation de leur santé devrait être laissée aux professionnelles et aux professionnels, ou s'inquiètent de choisir la « bonne » réponse aux PROMs.

**Les faits** Les patientes et les patients sont les experts de leurs expériences. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux PROMs. Les symptômes comme la douleur et la fatigue sont subjectifs et peuvent échapper à l'équipe soignante. Uniquement la patiente ou le patient peut transmettre ces informations avec précision. Avec les résultats PROMs en main, les cliniciennes et les cliniciens peuvent ensuite poser des questions ciblées pour mieux traduire leur importance clinique.





**Mythe 2 :** Les PROMs sont réservées à la recherche scientifique, elles n'aident pas les patientes et les patients.

**Les faits** Bien qu'initialement utilisées pour la recherche, les PROMs sont devenues indispensables dans la pratique clinique au cours des 20 dernières années. Elles permettent aux équipes de soins d'identifier les principaux enjeux des patientes et des patients et d'adapter leurs interventions à leurs besoins.

**Mythe 3 :** Les PROMs ne servent à rien si la patiente ou le patient n'a pas de symptômes.

**Les faits** Les PROMs peuvent sembler inutiles en l'absence de symptômes; mais elles établissent une base de référence précieuse même si toutes les réponses sont « 0 ». Cette information permet à l'équipe de soins d'observer les futurs changements dans la gravité des symptômes et d'adapter les soins en conséquence.

Découvrez  
ce que sont les  
**PROMs**

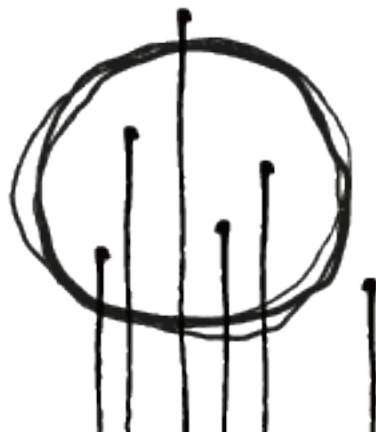


**Mythe 4 :** Les PROMs ne changent rien, les cliniciennes et les cliniciens n'ont pas le temps d'utiliser ces informations.

**Les faits** Les patientes et les patients arrêtent souvent de remplir les PROMs faute de suivi clinique. Bien que la mise en œuvre des PROMs demande du temps et des ressources, il y a un effort concerté dans le réseau de santé pour garantir une utilisation efficace de ces données lors des consultations. Par le fait même, l'utilisation des PROMs pour détecter les symptômes avant leur aggravation réduit les visites aux urgences, allégeant ainsi la charge de travail du personnel soignant.

**Mythe 5 :** Les cliniciennes et les cliniciens évaluent les symptômes pendant les rendez-vous, les PROMs ne sont pas nécessaires.

**Les faits** En raison des contraintes de temps, l'équipe clinique priorise souvent les symptômes les plus graves. Ceci peut entraîner une gestion réactive plutôt que proactive des symptômes. Les PROMs offrent une méthode structurée pour partager des informations complètes sur les symptômes, permettant au personnel clinique de traiter les symptômes avant qu'ils ne s'aggravent.



**Mythe 6 :** Les PROMs remplaceront ou modifieront les relations des patientes et des patients avec leur équipe de soins. Parfois, certaines personnes minimisent leurs symptômes par crainte de déranger l'équipe de soins ou de voir leur traitement interrompu.

**Les faits** Les PROMs sont conçues pour améliorer la prise en charge des symptômes en ouvrant la discussion avec l'équipe de soins pour une prise de décision partagée. Déclarer des symptômes sévères permet au personnel clinique de trouver des solutions adaptées pour mieux gérer ceux-ci.

**Mythe 7 :** Il n'est pas utile pour les patientes et les patients de savoir si leur situation s'aggrave.

**Les faits** Plusieurs symptômes sont plus faciles à gérer lorsqu'ils sont détectés tôt. En effectuant régulièrement des PROMs, l'équipe clinique est plus en mesure de proposer un meilleur traitement.

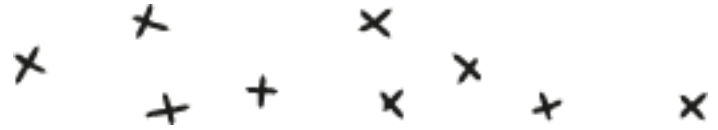
Ces mythes démontrent l'importance de bien expliquer les PROMs et leur pertinence aux patientes et aux patients. Avec le soutien de l'Unité SSA Québec (Système de santé qui apprend), notre équipe développe une boîte à outils PROMs pour en faciliter l'utilisation et optimiser l'expérience des patientes et des patients. En adressant ces mythes et en faisant la promotion des avantages des PROMs, nous en augmenterons l'utilisation et veillerons à ce que les voix des patientes et des patients soient entendues et deviennent une source d'amélioration de la qualité des soins de santé.

# ÉLEVER LA VOIX DE TOUTES LES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN

**CHARLENE NEWLAND**

Patiente partenaire,  
Cancer du sein du Canada

**Je suis profondément engagée à faire en sorte que les voix de toutes les personnes atteintes d'un cancer du sein, en particulier celles des groupes racisés, soient entendues et représentées.**



Quand on m'a diagnostiqué un cancer du sein de stade 2 à l'âge de 34 ans, je me suis sentie isolée et incomprise. Mon expérience a mis en évidence des lacunes importantes dans la compréhension des défis uniques auxquels sont confrontées les femmes noires et d'autres communautés marginalisées lors d'un diagnostic de cancer du sein.

Quand j'ai découvert une bosse, mes préoccupations ont d'abord été écartées et on m'a dit que je souffrais de fibromes. Ce n'est qu'après une mammographie que j'ai appris la vérité. Mon expérience n'est pas unique. Les femmes noires sont souvent diagnostiquées à des stades plus avancés et avec des types de cancer du sein plus agressifs.

Le Registre du cancer du sein *PROgrès en direct* est une étude de recherche fondée sur les connaissances menées par Cancer du sein du Canada qui recueille des données sur les résultats déclarés par les patients (*PRO - Patient-Reported Outcomes*). Je suis enthousiasmée par cette technologie unique.

*PROgrès en direct* de Cancer du sein du Canada est un outil novateur qui recueille directement les expériences des personnes atteintes d'un cancer du sein à travers le Canada, capturant ainsi diverses expériences en fonction du type, du stade, de l'âge et de l'origine ethnique. Ce registre inclusif est essentiel pour remédier

aux disparités et améliorer les soins apportés aux patients, en particulier aux personnes comme moi qui appartiennent à des groupes racisés.

Malheureusement, le Canada ne fait pas systématiquement le suivi des données associées à la race concernant les taux de dépistage du cancer du sein, laissant des lacunes importantes dans notre compréhension et notre capacité à fournir des soins équitables. En accordant la priorité à la collecte de données fondées sur la race, nous pouvons mieux comprendre et répondre aux besoins uniques de diverses populations de patients.

En tant que personne ayant vécu l'incertitude d'un diagnostic de cancer du sein, je sais à quel point il est stimulant de faire entendre sa voix et de valider ses expériences. *PROgrès en direct* donne aux patientes et aux patients une plateforme pour partager leurs histoires tout en contribuant au changement.

Je veux que toutes les personnes atteintes d'un cancer du sein au Canada reçoivent les meilleurs soins possibles. Je demande aux personnes atteintes d'un cancer du sein, en particulier celles des communautés sous-représentées, de participer à *PROgrès en direct* et de faire partie des nouvelles avancées.

Ensemble, nous pouvons élever la voix des personnes atteintes d'un cancer du sein.

**Les femmes noires sont souvent diagnostiquées à des stades plus avancés et avec des types de cancer du sein plus agressifs.**

Cancer  
du sein du  
Canada



Recherche optimisée par les patients

## Il y a de la beauté dans les chiffres.

PROgrès en direct rassemble les expériences des personnes atteintes d'un cancer du sein. L'information est organisée en fonction du type de cancer du sein, de l'âge, de l'origine ethnique et de l'emplacement géographique des personnes atteintes et montrera la complexité du traitement et les effets à long terme. Les chercheurs utiliseront les données pour évaluer la qualité de vie tout en identifiant les lacunes et les disparités. Notre objectif est d'éclairer les politiques sur le cancer du sein et les normes de soins cliniques d'un océan à l'autre.

**Partagez votre expérience**  
À n'importe quel stade, à tout moment.

[progresendirect.ca](http://progresendirect.ca)



Cancer  
du sein du  
Canada



Connais ton type

## La connaissance est un outil puissant.

La recherche nous a démontré qu'il existe plus de 50 types de cancer du sein. Progrès CONNECTE est un outil en ligne qui fournit aux personnes atteintes de cancer du sein des informations spécifiques à leur diagnostic. Après avoir complété une série de questions, un rapport personnalisé est généré. Conçu par Cancer du sein du Canada et validé par des recherches de pointe, Progrès CONNECTE vise à éduquer les personnes atteintes de cancer du sein et leur permettre d'avoir des discussions éclairées avec leur équipe d'oncologie.

**Connaissez votre type.**  
Soyez connecté à vos soins.

[progresconnecte.ca](http://progresconnecte.ca)





# MÉDECINE DE PRÉCISION ET CANCER DU SEIN

**NATHALIE BOLDUC  
MSC, CGAC, CGC**

Conseillère en génétique agréée  
Chargée de projet – Opérations  
Groupe McPeak-Sirois de recherche  
clinique en cancer du sein

## QU'EST-CE QUE LA MÉDECINE DE PRÉCISION ET QUEL EST SON IMPACT EN CANCER DU SEIN?

La médecine de précision, souvent appelée médecine personnalisée, est une approche médicale qui adapte l'offre de soins aux caractéristiques individuelles de chaque patiente ou patient. Elle peut s'appliquer au niveau du dépistage, du diagnostic et des traitements. Cela signifie que deux personnes atteintes du même type de cancer du sein peuvent recevoir des thérapies différentes en fonction d'une évaluation précise de leur risque de récurrence ou de progression.

## CHOIX DES TRAITEMENTS

Pour certains types de cancer du sein, connaître le profil génétique de la tumeur peut aider les médecins à choisir les traitements les plus efficaces ou à identifier des essais cliniques ciblés pour le type de cancer présent. Ce type de test est appelé test génomique (parfois également nommé test somatique ou profilage génomique). Il en existe plusieurs (ex. *OncotypeDX*, *MammaPrint*, *Foundation One*) et chacun a ses propres particularités, avantages

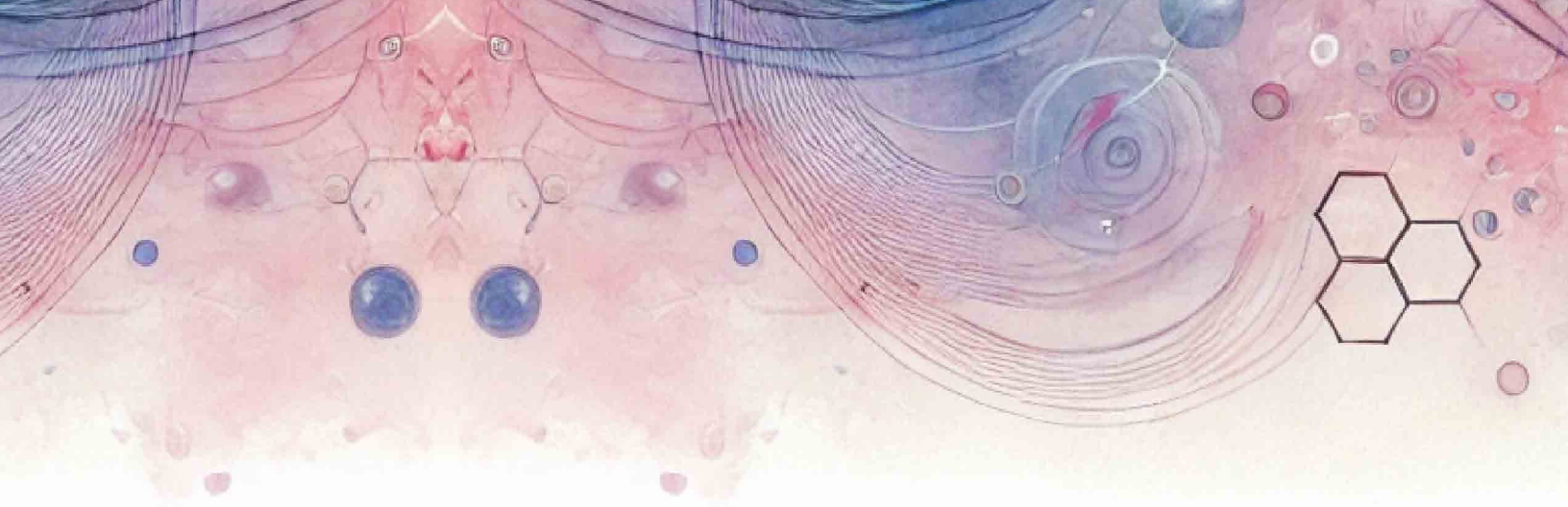
et limites. En général, ce type de test peut fournir des informations aidant à prédire l'agressivité de la tumeur, la réponse au traitement et le risque de récurrence. Il aide à orienter les options de traitements, par exemple, la pertinence ou la durée d'un traitement de chimiothérapie ou d'hormonothérapie.

## THÉRAPIES CIBLÉES

Les traitements traditionnels du cancer, comme la chimiothérapie, affectent souvent à la fois les cellules saines et cancéreuses, ce qui entraîne une gamme d'effets secondaires. La médecine de précision vise à minimiser ces effets secondaires en développant des thérapies ciblées qui attaquent spécifiquement les cellules cancéreuses sans trop nuire aux cellules normales. Ces thérapies sont conçues en fonction des caractéristiques de la tumeur.

Un exemple de traitement ciblé en cancer du sein est l'utilisation de médicaments qui ciblent la protéine HER2. Le cancer du sein HER2 positif est un sous-type où les cellules cancéreuses ont des niveaux plus élevés de la protéine HER2, ce qui favorise leur croissance. Des médicaments comme le trastuzumab (Herceptin) ciblent spécifiquement cette protéine, ralentissant ou arrêtant la croissance des cellules cancéreuses.





Un autre exemple est l'utilisation d'inhibiteurs de PARP comme l'olaparib (Lynparza) (selon certains critères d'éligibilité) pour les personnes atteintes d'un cancer du sein ET porteuses d'un variant pathogénique (mutation) dans le gène BRCA1 ou BRCA2. Ce médicament cible un mécanisme de réparation de l'ADN dans les cellules cancéreuses, conduisant à leur mort tout en limitant l'impact sur les cellules saines.

L'immunothérapie est également une thérapie ciblée. Par exemple, le pembrolizumab (Keytruda) est un médicament qui cible une protéine (PD-1) sur les lymphocytes T du système immunitaire qui les empêche normalement d'attaquer d'autres cellules du corps. En bloquant PD-1, ces médicaments stimulent la réponse immunitaire contre les cellules cancéreuses et cela peut réduire les tumeurs.

## ESSAIS CLINIQUES ET RECHERCHE

La médecine de précision a également un impact sur la recherche de nouveaux traitements et les essais cliniques. Traditionnellement, les essais cliniques recrutent de grands groupes de patients recevant le même traitement pour déterminer son efficacité globale.

Cependant, cette approche ne tient pas compte des différences individuelles entre les patients qui peuvent affecter la façon dont ils réagissent au traitement. Les essais cliniques de médecine de précision se concentrent souvent sur des groupes de patients plus restreints qui partagent certaines caractéristiques génétiques ou moléculaires (ex. marqueur génétique, protéine spécifique, etc.).

Bien que la médecine de précision soit très prometteuse, elle n'est pas sans défis. Le recrutement pour certains essais cliniques peut être difficile puisqu'il faut connaître les caractéristiques précises des tumeurs et que le nombre de personnes admissibles peut être très limité. Un autre obstacle est le coût parfois élevé des tests génétiques et des thérapies ciblées qui peuvent les rendre inaccessibles à certains patients puisqu'ils ne sont pas toujours couverts sous le régime de santé publique. De plus, la complexité de la biologie du cancer signifie que tous les patients ne répondront pas aux traitements de précision, et d'autres recherches sont nécessaires pour bien comprendre ces complexités.

La médecine de précision représente un changement de paradigme dans la façon dont nous abordons le traitement et la recherche sur le cancer du sein. En se concentrant sur les caractéristiques individuelles de chaque patient, cette approche vise à fournir des traitements plus efficaces et personnalisés, à désescalader les soins, à réduire les effets secondaires et à améliorer les résultats. Bien qu'il reste encore des défis à surmonter, les progrès réalisés jusqu'à présent offrent l'espoir d'un avenir où les soins du cancer du sein seront plus précis et efficaces.



Crédit photo : Justin Allard

# RETROUVER SES REPÈRES GRÂCE À LA RECHERCHE

CAROLINE DEMERS

Survivante du cancer du sein et patiente partenaire du Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke

**Dans la vie, il y a des virages que nous ne voyons pas arriver. Parfois, la courbe est légère et tout en douceur, mais à d'autres moments, elle peut nous obliger à freiner d'un coup. Un arrêt presque complet de notre normalité. Un passage imposé, imprévu et rempli d'incertitudes.**

À 46 ans, j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein triple négatif. Je ne voyais alors même plus la route tellement le brouillard était opaque. La perte de repères peut être paralysante pour certaines personnes qui vivent un tel choc, c'est ce qui m'est arrivé. J'ai vécu pratiquement un an sur le pilote automatique, en avançant un pas après l'autre, un traitement après l'autre. À ce moment-là, j'avais une grande crainte de poser des questions plus difficiles, de peur de ne pas pouvoir gérer émotionnellement les réponses. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de réagir face à une épreuve, il faut accepter ce qui se présente et laisser à notre esprit le temps dont il a besoin pour se sortir du brouillard.

Pour ma part, c'est ma participation à une étude clinique de phase 2 qui a tout changé. Accepter de participer à cette étude en octobre 2023 a été le tout premier pas qui allait me mener vers une nouvelle étape, plus positive et plus rassurante de mon parcours oncologique. J'ai eu la chance inouïe en février 2024, par un simple hasard, de prendre connaissance des résultats de l'étude à laquelle j'avais participé. J'ai vite compris que je vivais un véritable coup de foudre scientifique avec la recherche.

La crainte qui me paralysait a fait place à une grande soif de connaissances. C'est pourquoi j'ai voulu aller plus loin, rencontrer le chercheur principal de l'étude, lui poser des questions. J'étais maintenant prête pour les réponses, quelles qu'elles soient. Je me suis sentie utile, écoutée et valorisée. En sortant de cette rencontre, j'ai réalisé que j'arrivais à respirer profondément pour la première fois depuis le diagnostic, ma vie venait de retrouver un sens. Je passais de la peur à l'espoir.

**M'impliquer m'a aidée à voir enfin le voile de brume se dissiper à l'horizon.**

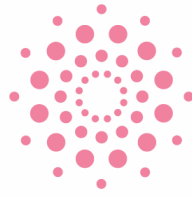
J'ai ensuite décidé de m'impliquer comme patiente partenaire en recherche, entre autres pour valoriser le travail des chercheurs. Que ce soit pour une recherche, une étude ou des essais cliniques, la participation des patients est essentielle. Elle contribue à de meilleurs pronostics, mais aussi à une meilleure qualité de vie des patients, en diminuant par exemple certains effets secondaires des traitements. J'ai aussi envie de

parler de l'impact positif que ma participation à cette étude clinique a eu sur moi durant mon parcours de soins. M'impliquer m'a aidée à voir enfin le voile de brume se dissiper à l'horizon. Cela a donné un sens à l'épreuve que j'avais vécue.

J'encourage les patientes et les patients qui le peuvent et qui le souhaitent à participer aux différents types de recherches, d'études et d'essais cliniques. Chaque petite pièce d'un casse-tête est importante pour trouver de nouvelles solutions innovantes et sécuritaires pour les patients.

Aujourd'hui, je suis guérie grâce aux nombreuses recherches effectuées dans le passé et à chacune des personnes ayant participé à la compréhension des différents traitements à l'étude. Le cancer change la vie pour toujours, la recherche aussi. La route devant moi est maintenant dégagée et je prends chacune de mes respirations avec une infinie gratitude.

**Le cancer change la vie pour toujours, la recherche aussi.**



McPeak·Sirois

Recherche clinique en cancer du sein

*la recherche qui soigne*

## Le Groupe McPeak-Sirois en chiffres en date d'octobre 2024



**12** sites

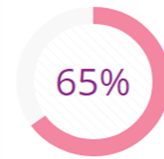
**5200** nouveaux cas par an



**115** médecins

**30** infirmières

**8** registraires



Avec 12 sites, nous  
couvrons **65%** des  
nouveaux cas annuels  
au Québec



**50+** études

**20+** promoteurs



**1000+** patients



Registre de cancer du sein métastatique

**Plus de 800** cas répertoriés

[mcpeaksirois.org](http://mcpeaksirois.org)





experiences

LA TABLE EST MISE  
EXPÉRIENCE DE  
**SPEED DATING**  
SCIENTIFIQUE

17 OCTOBRE 2024  
FORMULE 5 À 7

[EXPERIENCESQC@GMAIL.COM](mailto:EXPERIENCESQC@GMAIL.COM)

Nous vous invitons à soumettre vos propositions d'ici le 1<sup>er</sup> février 2025 en écrivant à l'adresse courriel :  
[journalexperiences@gmail.com](mailto:journalexperiences@gmail.com)