

## Colorectal Cancer Canada Monthly Newsletter November 2020

*Keeping you up to date with the latest colorectal  
cancer news in Canada*

Greetings!



Dear Friends,

Our *Fourth Annual Patient Group Pathway Model to Accessing Cancer Clinical Trials and Real-World Evidence Methodologies* held on October 21, 2020 was truly an exceptional experience defined by the strength of the academic faculty and complexity of the material covered.

We were thrilled to have had an unparalleled international roster of multidisciplinary speakers join us, critically examining how cancer clinical trials can be better designed in the era of precision medicine.

During the meeting, we revealed the finalized version of the Canadian Cancer Clinical Trials Stakeholder Charter governing the relationship between patient and patient groups with cancer clinical trial stakeholders. It is our vision that all clinical trial stakeholders will adopt the Charter to ensure the active participation of patients and patient groups in cancer clinical trials and the inclusion of patient values and preferences.

Our focus this year was on the evolution of cancer clinical trials in the era of precision medicine, underscoring how effective precision medicines can improve patient outcomes but access is subject to the challenges of meeting Regulatory and Health Technology Assessment (HTA) approvals.

If we are to have access to these new medicines, we must ensure that patients are included in the clinical trial continuum from the outset, consider new trial designs and endpoints, and modernize our regulatory and HTA frameworks so that they are equipped to evaluate these new drugs and technologies and track their effectiveness. Allowing for early conditional access to these medications and the inclusion of real-world evidence, will help pave the way so that the right patient, may receive the right treatment, at the right time.

There is much more work to be done in between our conferences if we are all to benefit from the new world of precision medicine and personalized healthcare, but we are certainly on the

right track and we will continue our work to ensure success. Together we can make a difference!

Sincerely,



Barry D. Stein  
President/CEO

---

● ● ●

## CRC Virtual Support Groups



On Monday, October 26<sup>th</sup>, CCC kicked off its pilot project of CRC virtual support groups, for patients and caregivers in Kingston ON and surrounding areas. Following a presentation by Montreal-based physician, Dr. Penny Baylis, about the impact of COVID on our access to healthcare, our group of attendees participated in a discussion and Q & A.

CCC founder, CEO & stage IV colorectal cancer survivor, Barry Stein, was in attendance and provided personalized feedback following each member's testimonial.

We are pleased with how the session unfolded and look forward to the next one scheduled for November 30<sup>th</sup>.

The CCC Support Program is presently working on establishing virtual support groups on a national level, in response to the informational and psychosocial needs of the colorectal cancer community.

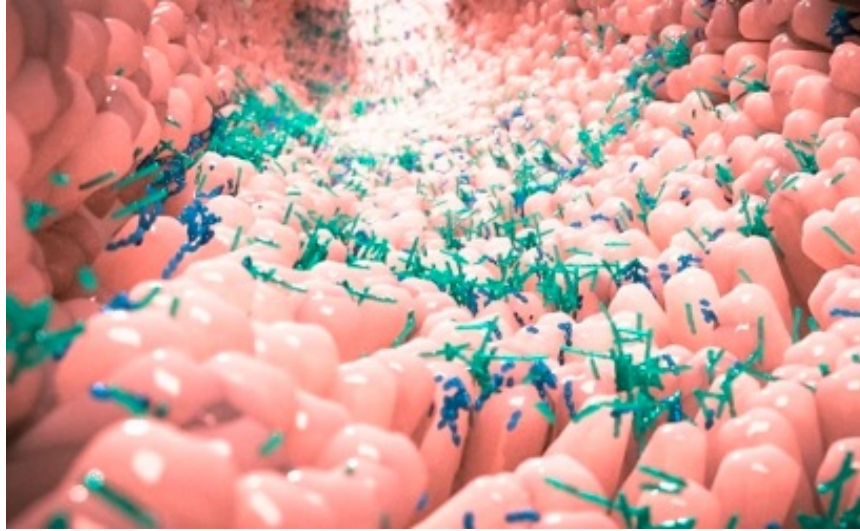
If you or someone you know has been impacted by this disease and would like more information on connecting with others living a shared experience, please contact our

Patient Support Counselor; Chana Cohen via e-mail at [chanac@colorectalcancer canada.com](mailto:chanac@colorectalcancer canada.com) or via our support line at [1-877-875-7746](tel:1-877-875-7746).

---

● ● ●

## OPTIMISTICC Microbiome Project



The gut microbiome influences the way our gastrointestinal cells behave and function, playing an important role in maintaining our gut health. Research has shown that it can also impact the incidence and development of disease, such as colorectal cancer.

[Learn More](#)

---

Patient story: Vanessa



Vanessa Abissidan is a young and proud owner of Vanou Catering & Décor in Montreal. She is kind, outgoing and passionate about creating meaningful connections with people. Vanessa's ambition and personality would never lead you to believe that she along with her mother and two of her brothers were diagnosed with the FAP gene leading them to undergo colorectal surgery. Overcoming this challenging experience at such a young age has inspired Vanessa to join CCC as an Ambassador in hopes of spreading awareness of this disease and the importance of getting screened. Please watch Vanessa's compelling video to learn about her experience with FAP gene diagnoses and the struggles her and her family faced.

A French video will follow the English one.

---

Cancer survivors urgently need better nutritional support



A study conducted in the UK found that many cancer survivors reported facing many nutritional difficulties, including being unsure about what to eat, diarrhea, loss of appetite and changes to taste and smell throughout the diagnosis, treatment and post-treatment phases of their cancer journey.

[Read more](#)

---

Palliative care for young adults is a growing reality in CRC

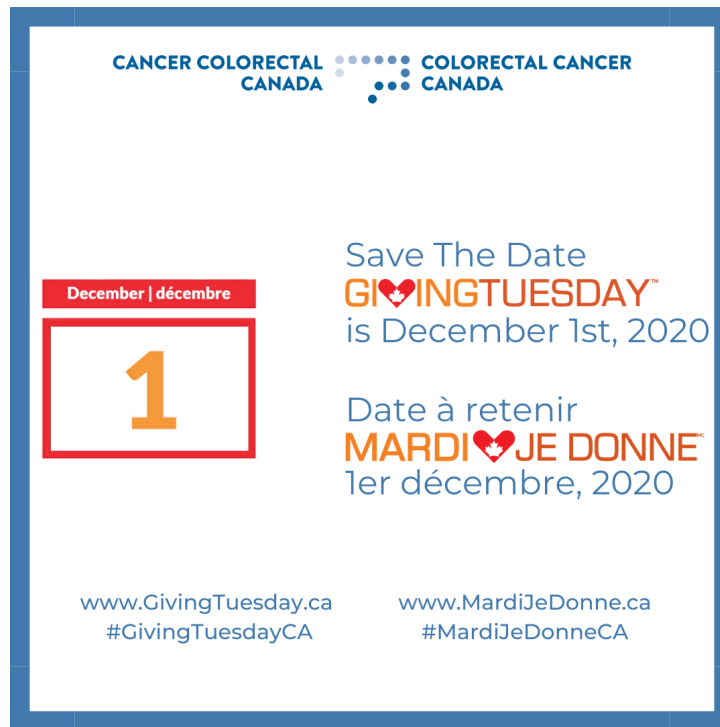



As early age onset CRC becomes a growing reality, it is critical that psychosocial, palliative and supportive care needs of these patients are addressed alongside clinical and treatment-related needs.

[Read more](#)

---

# Giving Tuesday is December 1st!



CANCER COLORECTAL CANADA  COLORECTAL CANCER CANADA

December | décembre

**1**

Save The Date  
**GIVINGTUESDAY™**  
is December 1st, 2020

Date à retenir  
**MARDI JE DONNE™**  
1er décembre, 2020

[www.GivingTuesday.ca](http://www.GivingTuesday.ca)  
#GivingTuesdayCA

[www.MardiJeDonne.ca](http://www.MardiJeDonne.ca)  
#MardiJeDonneCA

CCC is proud to be part of this global movement of giving back! Donating to our cause through Giving Tuesday will allow us to maintain and create programs designed to spread awareness and education while we provide support to patients, survivors, their caregivers and families. Your generosity will help us continue advocating on their behalf as we get closer to achieving our vision of reducing the incidence and mortality of colorectal cancer in Canada. We appreciate your support.  
Donate to #GivingTuesday [here](#).



The mission of Colorectal Cancer Canada's The Don McQuaig Foundation Get Personal Program is to raise awareness and advocate for timely biomarker testing to ensure the most appropriate personalized treatment plan is developed according to the genomic makeup of a patient's tumour and personal set of disease characteristics. CCC is dedicated to creating educational materials (such as the Biomarker pamphlet found below) in order to increase patient's awareness and understanding of biomarker testing, personalized medicine, and available therapies.

[Biomarker pamphlet](#)

*Patient & caregiver perspective survey*  
*Sondage sur le point de vue des patients*  
*et des aidants*

Pembrolizumab (KEYTRUDA)  
Encorafenib (BRAFTOVI)  
Larotrectinib (VITRAKVI)

Colorectal Cancer Canada has recently launched patient and caregiver surveys for three drugs: Pembrolizumab (KEYTRUDA), Larotrectinib (VITRAKVI), and Encorafenib (BRAFTOVI).

Patients and caregivers do not have to be Canadian residents to respond to this survey. The greater the response, the stronger the patient voice will be for improving access to this therapy for patients in Canada and around the world.

Your responses to the surveys will help inform the Colorectal Cancer Canada (CCC) Patient Evidence Submission to the pan-Canadian Oncology Drug Review (pCODR). In Canada, these drugs are approved yet not funded by the government. pCODR will review the clinical, economic, and patient evidence, and use this information to make non-binding recommendations to Canada's public drug plans to support their drug funding decisions.

The completion deadline is November 23, 2020.

If you or a loved one is currently managing cancer with Keytruda, Vitrakvi, or Braftovi, please share your feedback by clicking here:

**KEYTRUDA:**

<https://www.surveymonkey.com/r/7FZTNXX>

**BRAFTOVI:**

<https://www.surveymonkey.com/r/CM56TFX>

**VITRAKVI:**

<https://www.surveymonkey.com/r/CM26CRP>

### *Nous vous tenons au courant des dernières nouvelles concernant le cancer colorectal au Canada*

Greetings!



Cher(ères)Ami(es)

Notre *Quatrième conférence portant sur un modèle de parcours pour les Groupes de Patients leur facilitant l'accès aux essais cliniques prévus pour le cancer et sur les méthodologies axées sur les données probantes du monde réel* qui a eu lieu le 21 octobre 2020 s'est avérée être une expérience exceptionnelle, particulièrement, du point de vue de sa force académique et de la complexité de la matière couverte.

Nous sommes fiers du choix, jusqu'à ce jour, sans précédent, des conférenciers multidisciplinaires de renommée internationale qui se sont joints à nous et qui ont dressé un tableau critique de comment les essais cliniques devraient être ajustés pour répondre aux exigences de la nouvelle ère de la médecine de précision.

À l'occasion de cette rencontre, nous avons dévoilé la version finale de la Charte canadienne des parties prenantes des essais cliniques qui gouverne les relations entre les groupes de patients et les parties prenantes des essais cliniques. Nous envisageons que toutes les parties prenantes des essais cliniques adopteront cette Charte afin d'assurer la participation active des patients et groupes de patients dans le processus des essais cliniques ainsi que l'inclusion de leurs valeurs et préférences.

Cette année, l'emphase a été mise sur l'évolution des essais cliniques dans l'ère de la médecine de précision en soulignant le potentiel de ces nouveaux traitements d'améliorer les résultats des patients tout en considérant les défis qu'ils imposent du point de vue des exigences provenant des agences d'approbations des évaluations réglementaires et des technologies de la santé (HTA).

Afin d'avoir accès à ces nouveaux traitements, nous devons nous assurer que les patients soient inclus dans le continuum des essais cliniques dès le tout début du processus. De plus, nous devons considérer la conception et les résultats attendus de tous les nouveaux essais cliniques et moderniser nos approches de régulation et d'approbations (HTA) afin qu'elles soient en mesure de procéder à l'évaluation adéquate de ces nouvelles drogues et de procéder au suivi de leur efficacité. Il faut prévoir un accès conditionnel à ces nouveaux médicaments ainsi qu'il faut s'assurer l'inclusion de l'évidence provenant des données probantes, qui va nous permettre de tracer le meilleur chemin afin que le bon patient reçoive le traitement adéquat au moment indiqué.

Il est évident qu'il reste beaucoup de travail à accomplir suivant nos conférences avant d'arriver au moment où nous serons tous en mesure de bénéficier des bienfaits des nouveaux

traitements de précision et des soins médicaux personnalisés. Toutefois, nous sommes convaincus que nous sommes sur la bonne voie et que nous arriverons au but. Ensemble nous arrivons à faire une différence!

Salutations,



Barry D. Stein  
Président/Directeur général

---

## Groupes de Soutien Virtuels CCR



Le lundi 26 octobre, le CCC a lancé son projet pilote de groupes de soutien virtuel du CCR, pour les patients atteints de cancer colorectal et leurs proches aidants de Kingston ON et des environs. Après une présentation de Dr. Penny Baylis, médecin pratiquant à Montréal, qui portait sur l'impact de la COVID-19 et l'accès aux soins de santé, notre groupe de participants a entamé une discussion et s'est joint à une séance de questions et réponses.

Barry Stein, fondateur- PDG du CCC et survivant du cancer colorectal de stade IV, était présent et a offert des commentaires s'adressant personnellement au témoignage de chaque membre.

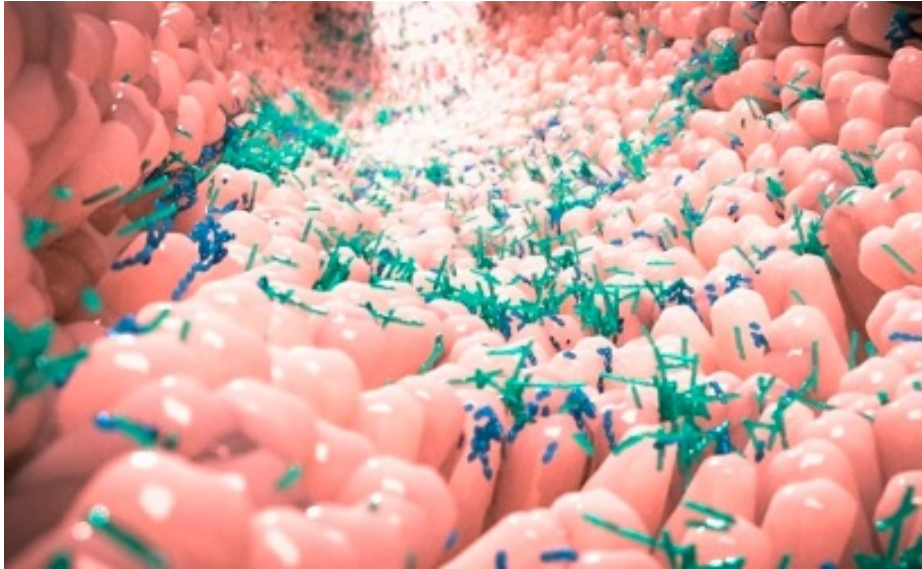
Nous sommes satisfaits du déroulement de la session et attendons avec impatience la prochaine qui est prévue pour le 30 novembre.

Le programme de soutien du CCC travaille actuellement à la création de groupes de soutien virtuels au niveau national, visant à répondre aux besoins d'information et d'aide psychosociale recherchées par la communauté des patients atteints de cancer colorectal.

Si vous ou quelqu'un que vous connaissez a été touché par cette maladie et aimerait obtenir plus d'informations sur la façon de prendre contact avec d'autres personnes vivant la même expérience, veuillez rejoindre notre conseillère en soutien aux patients ; Chana Cohen par courrier électronique à [chanac@colorectalcancercanada.com](mailto:chanac@colorectalcancercanada.com) ou par téléphone en composant le 1-877-875-7746.



## Le programme de recherche (OPTIMISTICCC) visant à évaluer l'impact du Microbiome



Le microbiome intestinal influence la façon dont nos cellules gastrointestinales se conduisent et fonctionnent et en ce faisant, joue un rôle majeur dans le maintien de la santé de notre intestin. Les résultats de recherches effectuées sur le microbiome, démontrent, en fait, qu'il peut aussi jouer un rôle sur l'incidence et le développement de certaines maladies telle que le cancer colorectal.

[Lisez plus ici](#)

---

### Temoignage du patient: Vanessa



Vanessa Abissidan est une jeune et fière propriétaire de Vanou Catering & Décor à Montréal. Elle est gentille, extravertie et a une passion de créer des liens profonds avec les gens. L'ambition et la personnalité de Vanessa ne vous feraient jamais croire qu'elle, sa mère et deux de ses frères ont été diagnostiqués avec le gène FAP, ce qui les a amenés à subir une chirurgie colorectale. Surmonter cette expérience difficile à un si jeune âge a inspiré Vanessa à se joindre au CCC en tant qu'ambassadrice dans l'espoir de sensibiliser les gens à cette maladie et à l'importance de dépister celle-ci.

Veuillez regarder la vidéo de Vanessa pour en savoir plus sur son expérience du diagnostic du gène FAP et sur les difficultés qu'elle et sa famille ont dû surmonter.

---

## Les survivants du cancer ont un besoin urgent de soutien au niveau de la nutrition



Les résultats provenant d'une étude menée à l'université de Sheffield au Royaume Uni, soulignent l'importance d'améliorer le soutien aux patients atteints de cancer colorectal (CCR) du point de vue de la nutrition durant les phases de diagnostic, traitement et post-traitement de leur parcours de cancer.

[Lisez plus ici](#)

---

## Les soins palliatifs pour les jeunes adultes atteints de CCR sont devenus une réalité de nos jours



Le fait que le cancer colorectal à présentation précoce devient une réalité croissante, exige que l'on se penche sur la nécessité d'introduire dans la gamme de soins et traitements lui étant alloués, des mesures répondant aux besoins psychologiques, palliatifs et de soutien, exprimés par les patients concernés.

Lisez plus ici

## Mardi Je Donne est Le 1er Décembre!

CANCER COLORECTAL CANADA

COLORECTAL CANCER CANADA

December | décembre

1

Save The Date  
**GIVINGTUESDAY**  
is December 1st, 2020

Date à retenir  
**MARDI JE DONNE**  
1er décembre, 2020

[www.GivingTuesday.ca](http://www.GivingTuesday.ca)  
#GivingTuesdayCA

[www.MardiJeDonne.ca](http://www.MardiJeDonne.ca)  
#MardiJeDonneCA

La CCC est fière de faire partie de ce mouvement mondial de redonner! Votre contribution à notre cause par le biais de Mardi pour faire un don, va nous permettre de maintenir et créer des programmes conçus pour sensibiliser et éduquer tout en apportant un soutien aux patients,

aux survivants, à leurs proches aidants et à leurs familles. Votre générosité nous aidera à continuer à défendre leur cause alors que nous nous rapprochons de notre objectif de réduire l'incidence et la mortalité du cancer colorectal au Canada. Nous vous remercions de votre soutien. Faites un don à #MardiJeDonne sur le lien [ici](#).



La mission du programme Innovations ('Get Personal') de la fondation Don McQuaig de Cancer colorectal Canada est d'augmenter la sensibilisation concernant les biomarqueurs ainsi que de plaider pour le dépistage par les biomarqueurs à temps et assurer que le meilleur choix de traitement personnalisé soit établi selon le profil génétique de la tumeur du patient et les caractéristiques personnelles de la maladie que celui-ci présente. CCC se consacre à la création de matériel pédagogique (comme la brochure sur les biomarqueurs ci-dessous) afin de sensibiliser les patients et de leur faire mieux comprendre les tests de biomarqueurs, la médecine personnalisée et les thérapies disponibles.

### Brochure sur les biomarqueurs



Cancer Colorectal Canada a récemment lancé des sondages auprès des patients et des soignants pour trois drogues: Pembrolizumab (KEYTRUDA), Larotrectinib (VITRAKVI), et Encorafenib (BRAFTOVI).

Les patients et les aidants n'ont pas à être des résidents canadiens pour répondre au sondage. Plus nous recevons de réponses, plus forte sera la voix des patients dans les prises de décisions relatives à l'accès de cette thérapie pour les patients non seulement au Canada, mais aussi dans d'autres pays du monde.

Au Canada, ces drogues sont approuvées mais non financées par le gouvernement. Vos réponses feront partie des données sur les patients soumises par Cancer Colorectal Canada (CCC) au Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux (PPEA). Le PPEA de l'ACMTS examine les preuves cliniques et économiques et les preuves fondées sur les patients en vue de formuler des recommandations non contraignantes pour les régimes de médicaments publics canadiens à l'appui de la prise de décisions en matière de financement des médicaments.

La date limite pour répondre au sondage est le 23 novembre 2020.

Si vous (ou un de vos proches) êtes traités avec Keytruda, Vitrakvi ou Braftovi, veuillez partager vos commentaires en cliquant ici:

**Encorafenib (BRAFTOVI):** <https://www.surveymonkey.com/r/M32D37M>

**Pembrolizumab (KEYTRUDA):** <https://www.surveymonkey.com/r/MG78V9V>

**Larotrectinib (VITRAKVI):** <https://www.surveymonkey.com/r/MBLDMXT>

