



---

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance/Charitable number: #85623 3986 RR0001

**Carcinoid-Neuroendocrine Tumour Society-Canada (CNETS Canada)**  
**La Société canadienne du cancer carcinoïde Neuroendocrinien. (SCCCNE du Canada)**

Le 30 novembre, 2010

Cher membre du Parlement,  
Cher membre de l'Assemblée législative,  
Cher membre du Parlement,  
Cher membre de l'Assemblée nationale,  
Cher député de l'Assemblée nationale

La première journée de sensibilisation internationale du Cancer NET (tumeurs neuroendocrinien) a eue lieu le 10 novembre 2010. Cette journée fait partie d'un mouvement international qui a pour but de sensibiliser le grand public, les patients atteints de cancer et la communauté médicale au sujet de ce cancer rare, le tumeur neuroendocrinien, et des impératifs pour une détection et un diagnostic en temps opportun et l'accès aux meilleurs traitements et soins. Les cancers neuroendocriniens sont maintenant reconnus comme la forme de cancer à croissance la plus rapide au monde.

En tant que représentante élue, je voudrais profiter de cette occasion pour partager avec vous certaines informations qui vous sensibiliseront d'avantage sur l'importance des cancers neuroendocriniens pour la population canadienne. Plus tôt ce mois-ci l'Honorable Carolyn Bennett a lu une déclaration à la Chambre des Communes donnant son appui à la Journée Internationale de Sensibilisation du Cancer NET "dans l'espoir que (ses) paroles susciteront une prise de conscience sur ce groupe de cancers souvent mal rapportés, non-souhaités et mal connus".

Plus de 90% de tous les patients NET sont mal diagnostiqués et traités initialement pour la mauvaise maladie. Les mauvais diagnostics ou les diagnostics qui arrivent en retard ont comme conséquence que les patients NET reçoivent, en moyenne, entre 5 et 7 ans de traitements pour une toute autre maladie; et souvent le bon diagnostic n'est rendu qu'une fois que la maladie se soit répandue (métastases) à d'autres partie du corps.

"Tumeurs neuroendocriniens" est le terme parapluie qui définit un groupe de cancers inhabituels, souvent à progression lente qui se développent dans les cellules du système endocrinien diffus. On les retrouve le plus souvent dans les poumons ou dans le système gastro-intestinal, mais ils peuvent aussi trouver leur origine dans d'autres parties du corps tels que le pancréas, les ovaires et les testicules. Si le tumeur est détecté et diagnostiqué rapidement, la chirurgie est souvent le traitement optimal et elle offre la meilleure chance de guérison.



La Société canadienne du cancer  
carcinoïde Neuroendocrinien.  
(SCCCNE du Canada)  
3219, rue Yonge, bureau 4103  
Toronto, (Ontario) M4N 3S1

4103-3219 Yonge Street  
Toronto, Ontario, M4N 3S1  
Phone 416.544.8467  
Fax 416.484.4306  
[www.cnetscanada.org](http://www.cnetscanada.org)

---

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance/Charitable number: #85623 3986 RR0001

Nous espérons créer une plus grande sensibilisation pour les cancers NET, car une meilleure connaissance amènera des détections et des traitements précoces pour tous ceux qui doivent vivre avec ces maladies. Un intérêt plus marqué des cancers NET donnera aussi plus d'espoir aux personnes vivant avec ces types de cancers, leurs soignants et familles et de l'éducation pour ceux qui peuvent apporter des changements.

Le Carcinoid NeuroEndocrine Tumour Society of Canada (CNETS) est un organisme caritatif, établi depuis 2008, au service des patients et des professionnels de la santé en leur fournissant des ressources éducatives de haute qualité. Notre mission est de trouver un remède pour les tumeurs et les cancers neuroendocriniens par la recherche, l'éducation, la sensibilisation et le soutien. Pour en apprendre plus au sujet de notre organisme, veuillez vous rendre sur notre site au [www.cnetscanada.org](http://www.cnetscanada.org).

Nous partagerons plus d'informations avec vous au sujet des NET dans les mois à suivre. Entretemps, nous avons inclus une brochure CNETS, une Fiche de Renseignements sur les tumeurs neuroendocriniens, la Proclamation Internationale de Sensibilisation du Cancer NET et une Présentation à l'Hôpital de la Journée Internationale de Sensibilisation du Cancer NET.

Bien à vous,

A handwritten signature in black ink that reads "Maureen Coleman".

Maureen Coleman  
Présidente



---

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance/Charitable number: #85623 3986 RR0001

## **COMPTE RENDU OFFICIEL (HANSARD)**

**Le mardi 2 novembre 2010**

**Présidence de l'honorable Peter Milliken**

---

### **Journée mondiale de sensibilisation aux tumeurs neuro-endocrines**

**L'hon. Carolyn Bennett (St. Paul's, Lib.):** Monsieur le Président

J'ai l'honneur d'intervenir aujourd'hui pour appuyer la désignation du 10 novembre comme Journée mondiale de sensibilisation aux tumeurs neuro-endocrines.

L'expression « tumeurs neuro-endocrines » désigne un groupe de cancers rares qui se développent dans le système endocrinien diffus. On les trouve surtout dans les poumons ou le système gastro-intestinal, mais on peut les trouver dans d'autres parties du corps.

Dans 90 p. 100 des cas, les tumeurs neuro-endocrines donnent lieu à des erreurs de diagnostic et sont confondues avec d'autres maladies. Elles sont maintenant deux fois plus répandues que le cancer du pancréas. C'est la forme de cancer qui connaît la croissance la plus rapide au monde.

J'espère que mon intervention d'aujourd'hui sensibilisera la population à cette maladie méconnue, dont les cas ne sont souvent pas signalés, et dont on ne s'occupe pas assez.

Dans l'ensemble du pays, peu d'options de traitement sont offertes aux Canadiens souffrant de ces tumeurs. Santé Canada n'a pas encore approuvé l'yttrium et le lutécium. J'espère que, si on sensibilise plus de gens à cette forme de cancer, des mesures seront prises afin qu'on investisse davantage de ressources pour aider à diagnostiquer les tumeurs neuro-endocrines et à traiter les patients qui en sont atteints au Canada et dans le monde.



# JOURNÉE INTERNATIONALE DE SENSIBILISATION AUX TUMEURS ET CANCER NEUROENDOCRINES PROCLAMATION



*Attendu que* les tumeurs neuroendocrines (TNE) se développent souvent en cancer et qu'elles peuvent provoquer de graves maladies et même la mort si elles restent sans traitement; et

*Attendu que* trop souvent les professionnels de santé sous-estiment la malignité et le potentiel métastatique des tumeurs neuroendocrines; et

*Attendu que* les patients atteints de tumeurs neuroendocrines sont souvent mal diagnostiqués et reçoivent un diagnostic tardif, qui peut avoir un impact négatif sur leur chance de survie et leur qualité de vie; et

*Attendu que* la survie des patients atteints de tumeurs neuroendocrines est amplement compromise par des soins fragmentés et l'absence d'accès au traitement par un réseau de spécialistes; et

*Attendu que* malgré les avancées dans la détection et le traitement des TNE, tous les patients ne bénéficient pas assez rapidement des progrès dans les domaines scientifiques et médicaux; et

*Attendu que'* avec un diagnostic opportun et un traitement adéquat, les patients atteints de TNE peuvent améliorer significativement leur sort et leur qualité de vie;

## ***NOUS,***

la communauté mondiale des TNE, proclamons le **Mercredi 10 Novembre 2010** comme la première Journée Internationale de Sensibilisation aux Tumeurs et Cancer Neuroendocrines et encourageons les patients, le personnel soignant, les professionnels de santé, ainsi que la communauté dans son ensemble, à se joindre à nous dans notre tâche pour accroître la sensibilisation face aux tumeurs et cancer neuroendocrines, au besoin de diagnostic opportun et à l'accès à un traitement optimal et à des soins.

[www.netcancerday.org](http://www.netcancerday.org)



# JOURNÉE INTERNATIONALE DE SENSIBILISATION AUX TUMEURS ET CANCER NEUROENDOCRINES PROCLAMATION



*Attendu que* les tumeurs neuroendocrines (TNE) se développent souvent en cancer et qu'elles peuvent provoquer de graves maladies et même la mort si elles restent sans traitement; et

*Attendu que* trop souvent les professionnels de santé sous-estiment la malignité et le potentiel métastatique des tumeurs neuroendocrines; et

*Attendu que* les patients atteints de tumeurs neuroendocrines sont souvent mal diagnostiqués et reçoivent un diagnostic tardif, qui peut avoir un impact négatif sur leur chance de survie et leur qualité de vie; et

*Attendu que* la survie des patients atteints de tumeurs neuroendocrines est amplement compromise par des soins fragmentés et l'absence d'accès au traitement par un réseau de spécialistes; et

*Attendu que* malgré les avancées dans la détection et le traitement des TNE, tous les patients ne bénéficient pas assez rapidement des progrès dans les domaines scientifiques et médicaux; et

*Attendu que'* avec un diagnostic opportun et un traitement adéquat, les patients atteints de TNE peuvent améliorer significativement leur sort et leur qualité de vie;

## **NOUS,**

la communauté mondiale des TNE, proclamons le **Mercredi 10 Novembre 2010** comme la première Journée Internationale de Sensibilisation aux Tumeurs et Cancer Neuroendocrines et encourageons les patients, le personnel soignant, les professionnels de santé, ainsi que la communauté dans son ensemble, à se joindre à nous dans notre tâche pour accroître la sensibilisation face aux tumeurs et cancer neuroendocrines, au besoin de diagnostic opportun et à l'accès à un traitement optimal et à des soins.

---

---

---

---

---

---

**Lettre aux Ministres provinciaux et fédéral de la santé de la part de l'Association canadienne de médecine nucléaire, de l'Association ontarienne de médecine nucléaire et de l'Association des médecins spécialistes en médecine nucléaire du Québec, en date du 4 août 2010.**

Monsieur le Ministre,

À l'approche de votre réunion à St. John's avec vos homologues des provinces et des territoires du pays, les associations canadienne, québécoise et ontarienne de médecine nucléaire souhaiteraient vous faire part de leurs observations sur la crise des isotopes à usage médical qui a eu des répercussions sur des millions de patients au Canada et à travers le monde.

À titre d'information, vous trouverez ci-joint un livre publié par l'École des études des politiques publiques de l'Université Queens qui rend compte de la crise dans ses moindres détails, particulièrement de son origine et de ses conséquences pour les patients, et qui présente des solutions potentielles.

Comme il s'agit des Canadiens et des Canadiennes, de leur santé et du système de santé canadien, nous estimons nécessaire de prêter une attention particulière aux aspects suivants.

Le récent rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé indique que la pénurie d'isotopes médicaux a freiné considérablement la réalisation des épreuves diagnostiques médicales. Grâce aux isotopes, il est possible de détecter les maladies au stade précoce et d'instaurer les traitements appropriés dès le début. S'il est impossible d'évaluer et de poser le diagnostic au stade précoce, les maladies cardiovasculaires et les cancers progressent inexorablement au point que l'état du malade se détériore grandement et que la morbidité s'accroît, indépendamment des traitements appliqués. Avec le temps, les répercussions financières d'une telle situation sur le système de santé et sur la société risquent de devenir énormes, voire insoutenables à notre avis. Nos associations ont demandé au gouvernement fédéral de travailler avec les provinces et territoires pour atténuer ces répercussions et plus précisément de financer le coût accru du technétium-99m imposé par les fabricants et les distributeurs ainsi que le coût de la diffusion et de la mise en œuvre de nouvelles technologies au Canada, telle la tomographie par émission de positons (TEP) et les produits radiopharmaceutiques connexes.

L'accès à la TEP est très limité partout au Canada sauf au Québec. Cette technologie, qui repose sur l'utilisation d'isotopes et d'équipement différents, est extrêmement utile dans le diagnostic et la surveillance de la vaste majorité des cancers. Elle permet aussi de détecter les cancers au stade précoce, d'optimiser les traitements et de prolonger significativement la survie des personnes frappées par cette maladie. Alors que le monde entier en fait un outil indispensable dans la prise en charge des cancers, le Canada traîne la patte et l'accès à cette technologie au pays est à la fois restreint et inégal. En novembre dernier, notre association a formellement proposé un plan de diffusion pancanadienne de cette technologie. Le soutien de votre province à cette entreprise serait très appréciable.

De par leur nature, les isotopes médicaux ont été, sont et seront les éléments essentiels au diagnostic, au traitement et au suivi des maladies. Aujourd'hui, des personnes affligées d'une

tumeur neuroendocrine meurent au Canada en raison de l'absence de certains isotopes médicaux. Il ne fait aucun doute que les isotopes médicaux constituent la base essentielle de la médecine moléculaire et joueront un rôle prédominant dans l'essor de la médecine personnalisée au XXI<sup>e</sup> siècle.

Le récent rapport du groupe d'experts en isotopes commandité par le ministère des Ressources naturelles a conclu que la construction d'un réacteur nucléaire de recherche universelle, capable de produire des isotopes médicaux, représente l'option de choix dans une production durable et fiable d'isotopes médicaux au Canada. L'Association canadienne de médecine nucléaire a, elle aussi, l'intime conviction qu'il faut privilégier cette solution afin d'être en mesure de diagnostiquer et traiter au mieux les maladies.

L'association canadienne et les deux associations provinciales, l'ontarienne et la québécoise, souhaitent collaborer étroitement avec les provinces et territoires afin de continuer à améliorer les systèmes de soins de santé à travers le Canada et de procurer à tous les Canadiens une qualité de soins que le reste du monde envie.

Nous vous souhaitons une réunion très productive espérons à Terre-Neuve et Labrador.

Veillez recevoir, Monsieur, nos salutations cordiales.



Jean-Luc Urbain, M.D., Ph.D., FRCPC  
Président, ACMN



Peter Hollett, M.D., FRCPC  
Président sortant, ACMN



François Lamoureux, M.D., M.Sc., FRCPC  
Vice-président sortant, ACMN  
Président, AMSMNQ



Norman Laurin, M.D., FRCPC  
Vice-président, ACMN



Christopher O'Brien, M.D., FRCPC  
Ancien président, ACMN  
Président, AOMN



Al Driedger, M.D., Ph.D., FRCPC  
Ancien président, ACMN  
Président, Fondation de l'ACMN

Association canadienne de médecine nucléaire (ACMN)  
Association ontarienne de médecine nucléaire (AOMN)  
Association des médecins spécialistes en médecine nucléaire du Québec (AMSMNQ)

## Pourquoi le zèbre est-il notre mascotte?

À l'école de médecine les docteurs apprennent que "lorsque vous entendez des bruits de sabots, pensez aux chevaux et non pas aux zèbres". Le Cancer Neuroendocrinien Carcinoïde a toujours été considéré comme étant "rare", donc on le perçoit comme un zèbre.



Les objectifs de CNETS Canada sont :

- D'apporter son soutien pour la recherche du Cancer NeuroEndocrinien en donnant des fonds aux autres organismes de bienfaisance ou aux organismes enregistrés qui sont qualifiés en tant que donateurs tels que décrit au paragraphe 149.1(1) de la Loi sur l'impôt du revenu.
- De fournir des ateliers, colloques et conférences pour les patients, les professionnels du domaine médical et des décideurs, qui reflètent les meilleures pratiques concernant le diagnostic, le traitement et la gestion des cancers NET carcinoïdes. et de démontrer le besoin pour un Réseau de Compétences :
- De sensibiliser les patients, soignants, les professionnels du domaine médical, les décideurs et le public en général au sujet du cancer NET carcinoïde.
- De mettre sur pied des groupes face à face de soutien du Cancer NET Carcinoïde, afin de fournir de l'information continue et un soutien à la communauté de soignants et aux patients atteints de Cancer Neuroendocrinien Carcinoïde.

Apprenez-en plus en visitant  
notre site [Web cnetscanada.org](http://cnetscanada.org).



## CONTACTEZ\_NOUS

**Maureen Coleman**  
Présidente, CNETS Canada  
Téléphone: 416-544-8467  
Fax: 416-484-4306  
Courriel: [info@cnetscanada.org](mailto:info@cnetscanada.org)

**Jim Kormos**  
Vice-Président, CNETS Canada  
Téléphone: 416-485-9659  
Fax: 416-484-4306  
Courriel:  
[jimkormos@rogers.com](mailto:jimkormos@rogers.com)

**Adresse:**  
Carcinoid NeuroEndocrine Tumour Society Canada  
4103-3219 Yonge Street  
Toronto, Ontario  
M4N 3S1  
Canada

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



## CARCINOID NET CANCER

**Tumeurs Neuroendocriniens (NETs)** est le terme parapluie pour un groupe de cancers inhabituels qui se développent souvent lentement dans les cellules de l'appareil endocrinien diffus. On les retrouve le plus souvent dans les poumons ou dans le système digestif, mais ils peuvent aussi se développer dans d'autres organes tels que le pancréas, les ovaires et les testicules.

On estime qu'il y a entre 12 000 et 15 000 Canadiens qui sont affligés du Cancer NET Carcinoïde mais que seulement 10% d'entre eux en ont reçu le diagnostic.

La plupart du temps le Cancer Neuroendocrinien Carcinoïde est diagnostiqué comme étant autre chose.

Le cancer s'est propagé à d'autres endroits du corps avant qu'un patient en soit correctement diagnostiqué. Il y a des indicateurs qui peuvent aider à bien diagnostiquer un Cancer NET Carcinoïde.

90% du temps le Cancer NET Carcinoïde est diagnostiqué comme étant autre chose.

Nous pouvons améliorer la détection du Cancer NET Carcinoïde par l'éducation avancée des omnipraticiens et des spécialistes.

## ÉNONCÉ DE NOTRE MISSION

Guérir les Tumeurs NeuroEndocriniens et les Cancers par le biais de la Recherche, l'Éducation, la Sensibilisation et le Soutien

### CANCERS CARCINOIDES NEUROENDOCRINIENS

- Les Tumeurs Carcinoïdes-NeuroEndocriniens (CNET) prennent souvent plusieurs mois, voire plusieurs années à se développer mais ils peuvent à l'occasion se développer rapidement.
- Ils peuvent être silencieux pendant des années. Ils se métastasent souvent dans le foie et parfois dans les os avant de démontrer des symptômes.
- Le bon diagnostic est rendu en moyenne plus de cinq ans après l'apparition des symptômes.
- Ils sont souvent mal diagnostiqués car les symptômes imitent souvent des troubles moins graves tels que le syndrome du colon irritable ou la maladie de Crohn.
- Les diagnostics de ce type de cancer sont compliqués et exigent parfois des techniques de balayage et de laboratoire sophistiquées.
- Les tests importants sont le test d'urine 24 heures 5HIAA et le test Chromogranine A qui mesurent la production d'hormones spécifiques aux cancers Net carcinoïdes.
- La plupart du temps Les NET deviennent malignes (cancéreux). Le retrait chirurgical de très petits tumeurs localisés est le seul traitement curatif.
- Avec des traitements opportuns, ces symptômes peuvent être contrôlés et les dommages au cœur évités.
- C'est à cet égard que l'on retrouve le vrai problème; les patients sont trop souvent diagnostiqués après que le dommage ait été fait.

## ÉNONCÉ DE NOTRE VISION

Éveiller la sensibilisation de nos patients, du public, de la communauté médicale et des chercheurs au sujet des NET en : (a) fournissant un soutien bien informé sur la gestion et les options de traitements pour tous ceux qui sont impliqués dans les NET; et (b) en soutenant la recherche sur les NET et les pratiques de gestion afin d'atteindre le but ultime d'un diagnostic précoce et du meilleur traitement possible pour les patients souffrant de NET.

### DIAGNOSTIQUER LES TUMEURS NEUROENDOCRINIENS

Les tumeurs NeuroEndocriniens peuvent être difficiles à diagnostiquer. Il arrive souvent que des patients ne soient diagnostiqués que plusieurs années plus tard et après avoir consulté plusieurs fois leur médecin. Les symptômes sont souvent vagues et ils imitent souvent des troubles moins graves. Ils disparaissent et réapparaissent. Habituellement les symptômes sont:

- De la diarrhée
- Des crampes abdominales
- Des rougeurs de la peau
- Des sifflements ou de l'essoufflement
- Des palpitations cardiaques
- Des démangeaisons
- De l'hypoglycémie ou de l'hyperglycémie
- Des ulcères d'estomac qui se manifestent de nouveau après avoir cessé de prendre les médicaments contre les ulcères.
- De l'hypertension ou de l'hypotension artérielle
- Des maux de tête

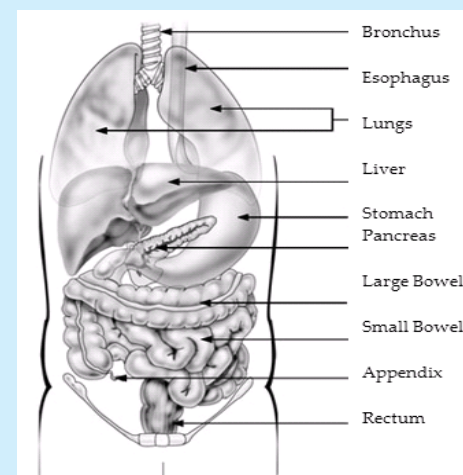
Les symptômes varieront dépendamment du type de tumeur. Un échantillon de tissu ou une biopsie du tumeur primaire ou du tumeur du foie est la meilleure façon d'obtenir un diagnostic. Les tumeurs sont souvent découverts par erreur lors de chirurgies effectuées pour une toute autre raison.

## À PROPOS DE NOUS

CNETS Canada est un organisme caritatif canadien au service des patients et des professionnels du domaine médical offrant des ressources de haute qualité aux deux groupes. La recherche, l'éducation, la sensibilisation et le soutien sont les priorités de CNETS. CNETS Canada a été incorporé en mars 2007 et il a obtenu le statut d'organisme de bienfaisance en février 2008.

### SITES, CAUSES ET OPTIONS DE TRAITEMENTS

Sites où les tumeurs NeuroEndocriniens peuvent apparaître



#### Qu'est-ce qui cause les cancers Neuroendocriniens??

La plupart des tumeurs NeuroEndocriniens n'ont aucune cause connue. Ils se développent souvent, mais pas toujours, lentement. Ils peuvent être présents dans le métabolisme d'une personne pendant des années avant de se manifester.

#### Options de Traitement

Le traitement d'un cancer NET dépend de la grosseur du tumeur et où il est situé, si le cancer s'est propagé et de l'état de santé en général du patient. Ce groupe de cancers est difficile à gérer et idéalement, une équipe multi-disciplinaire de spécialistes travaillera de concert avec le patient afin de déterminer la meilleure méthode de traitement.

## Fiche de renseignements sur les tumeurs neuroendocriniens (NET)

1. Les tumeurs neuroendocriniens (NET) sont souvent de petites tumeurs à croissance lente que l'on retrouve principalement dans le système gastro-intestinal et dans les poumons mais que l'on peut retrouver ailleurs tels que dans le pancréas et le rectum. Étant donné que la plupart de ceux-ci progressent lentement, comparés aux autres cancers, plusieurs années passent avant qu'ils n'atteignent une certaine taille ou qu'ils ne causent des symptômes. La plupart des NET sont des cancers et ils sont très agressifs.
2. Plus de 90% de tous les patients atteints de NET sont mal diagnostiqués et ils sont initialement traités pour la mauvaise maladie.
3. Du début des symptômes, plus de cinq années s'écoulent avant que le bon diagnostic ne soit rendu.
4. Les tumeurs neuroendocriniens comprennent les carcinoïdes, insulinomes, gastrinomes, VIPomas, glucaginomomes et les somatostatinomomes.
5. Plusieurs médecins croient toujours que les NET sont bénins, à croissance lente et qu'ils ne se propagent pas à d'autres parties du corps. Les NET qui sont malignes se métastasent souvent dans le foie, les poumons ou le pancréas. Plus de la moitié des NET sont cancérogènes. Les NET qui se métastasent se répandent aux ganglions lymphatiques, au foie, aux os, aux poumons et vers d'autres endroits moins courants tels que le cerveau, les reins et la rate.
6. Le syndrome du colon irritable (IBS) et la maladie de Crohn sont les deux conditions les plus souvent mal diagnostiquées pour les patients atteints de carcinoïdes gastro-intestinaux.
7. Les symptômes des NET et du syndrome carcinoïde qui apparaissent le plus souvent sont les douleurs abdominales, les bouffées de chaleur, la diarrhée, la respiration sifflante, la toux chronique, les infections pulmonaires récurrentes, le gonflement, les palpitations cardiaques, les éruptions cutanées, les brûlures d'estomac et les pertes ou les gains de poids.
8. Le syndrome carcinoïde est associé à la production excessive d'hormones par les tumeurs carcinoïdes. Cela se produit généralement après que la tumeur se soit propagée au foie ou ailleurs. Le syndrome carcinoïde est présent dans 20% des patients atteints de cancers carcinoïdes.
9. L'imagerie en médecine nucléaire et les tests biochimiques (sang, urine, tissus) sont utilisés afin de diagnostiquer et de surveiller les cancers neuroendocriniens. Ces tests comprennent : le chromogranine A (CgA), la sérotonine, l'énolase neuro-spécifique (NSE), l'acide acétique d'urine 5-hydroxy indol (5-HIAA), la tomographie par émission de positons (PET scan), le tomodensitogramme (CT scan), l'IRM (imagerie par résonance magnétique) et l'OctréoScan TM.



---

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance/Charitable number: #85623 3986 RR0001

**« Si vous ne le suspectez pas, vous ne pouvez pas le détecter »**

Le système NeuroEndocrine consiste en un réseau de glandes localisées à travers notre corps tout entier. Ces glandes contiennent des cellules NeuroEndocrines qui fonctionnent ensemble pour produire et libérer des hormones nécessaires au fonctionnement du corps. Les Tumeurs NeuroEndocrines (TNE) se développent lorsque les cellules NeuroEndocrines sont modifiées et croissent de façon incontrôlée. Ces tumeurs rares et qui croissent lentement font que l'évolution de la maladie est relativement indolente ; cependant, elles sont souvent diagnostiquées tardivement, après le développement de métastases largement disséminées. Lorsque les métastases apparaissent, la sécrétion de divers hormones et peptides par les tumeurs induit les symptômes débilitants du syndrome carcinoïde.

- Les symptômes prévalents du cancer carcinoïde et neuroendocrinien comprennent : douleurs abdominales, rougissement, diarrhée, respiration sifflante, ballonnements, palpitations cardiaques, faiblesse, éruptions cutanées, brûlures d'estomac, changements de poids et dysfonctionnement de certains organes.
- En 2010, un jeune Assistant Parlementaire est mort à l'âge de 23 ans d'un cancer neuroendocrinien agressif.
- Beaucoup de médecins croient que les tumeurs neuroendocrines carcinoïdes sont bénignes, croissent lentement et ne provoquent pas de métastases. Comme les médecins ne sont pas bien informés des possibilités actuelles de diagnostic et de traitement, beaucoup de patients sont mal diagnostiqués pendant au moins 5 ans, traités pour la mauvaise maladie et finissent par développer de nombreuses métastases.
- Les cancers neuroendocriniens sont en augmentation et atteindront bientôt 7.5 à 8 cas par 100 000 personnes par an.
- Les cancers neuroendocriniens nécessitent une approche multi-disciplinaire pour le diagnostic et le traitement. Ceci inclut des techniques de pointe telles que l'imagerie, la pathologie, la chirurgie, la chimiothérapie et des traitements de médecine nucléaire.
- Le Canada a besoin de créer des réseaux d'expertise bien équipés qui possèdent une variété de techniques de diagnostic, d'imagerie et de traitement à la fine pointe de la technologie du 21<sup>ème</sup> siècle (incluant ceux par Médecine Nucléaire) comparables à ceux disponibles en Europe.



---

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance/Charitable number: #85623 3986 RR0001

- Un registre national des patients atteints de carcinoïde est nécessaire. Il permettra de planifier un suivi compréhensible des soins, des protocoles standardisés et une formation médicale adéquate et continue concernant les tumeurs neuroendocriniennes.
- Au niveau international, le Canada accuse un grave retard concernant le traitement des patients atteints de carcinoïde grâce à des options de traitements de médecine nucléaire appropriés comme le Lutetium 177 et l'Yttrium 90. Ces traitements sont utilisés à Cuba, en Pologne, en Serbie, en Inde, au Bangladesh, à Singapour et en Australie. Ils sont utilisés avec succès depuis des années dans d'autres pays d'Europe dans la communauté des patients atteints de TNE.
- Les canadiens pour qui tous les autres traitements offerts au Canada n'ont pas fonctionnés se qualifient pour des traitements au Lutetium et à l'Yttrium et sont envoyés par leur médecin outre-Atlantique, au Royaume-Uni, en Suisse, en Allemagne ou en Suède.
- Les coûts des traitements outre-Atlantique, payés par le Canada, ont récemment grimpés en flèche. Dans le cas du Royaume-Uni, il y a eu dans les six derniers mois une augmentation de 300%, soit 14 000 livres pour un traitement unique, payé par le Canada. Les patients et leur personnel traitant devant payer de leur poche l'ensemble des coûts associés aux voyages.
- Un patient a dû payer pour son voyage pour aller 3 fois à Bâle pour un traitement, ce qui fut une réelle épreuve. D'autres ont perdu leur maison et les économies de toute une vie.
- Un cas extrêmement triste est celui de ce patient à qui l'on a recommandé un traitement aux isotopes outre-Atlantique mais qui n'a pas pu s'y rendre car il n'en avait pas les moyens financiers. Il n'a pas eu d'autre choix que de rester chez lui avec sa lettre d'approbation et d'attendre la fin.
- Nous avons un système médical à deux vitesses au Canada lorsque l'on parle du traitement des patients atteints de tumeurs neuroendocrines et carcinoïdes.

Le Canada doit reconnaître les isotopes Lutetium177 et Yttrium90 comme une option de traitement efficace, sûre et relativement peu dispendieuse qui a démontré son efficacité en Europe. Le Canada doit accepter ce traitement pour le Canada sans le processus coûteux et non nécessaire d'essais cliniques.

La **Mission** de la SCCCNE : « Aider à trouver un traitement aux tumeurs et aux cancers neuroendocrines grâce à la Recherche, à l'Enseignement, à la Sensibilisation et au Support »



La Société canadienne du cancer  
carcinoid Neuroendocrinien  
(SCCCNE)  
3219, rue Yonge, bureau 4103  
Toronto, (Ontario) M4N 3S1

4103-3219 Yonge Street  
Toronto, Ontario, M4N 3S1  
Phone 416.544.8467  
Fax 416.484.4306  
[www.cnetscanada.org](http://www.cnetscanada.org)

---

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance/Charitable number: #85623 3986 RR0001

Notre vision : "Accroître la sensibilisation face aux cancers et tumeurs neuroendocrines parmi les patients, le public, les communautés médicales et de la recherche

- a) en fournissant un support actualisé sur les possibilités de traitement et de gestion de la maladie à tous ceux qui sont impliqués ; et
- b) en supportant la recherche et de meilleures pratiques de gestion clinique qui permettront d'atteindre le but ultime d'un diagnostic précoce et précis et du meilleur traitement possible pour les patients atteints de tumeurs neuroendocrines. »

Maureen Coleman  
Présidente  
SCCCNE

[www.cnetscanada.org](http://www.cnetscanada.org)