

Expression d'une Nouvelle Voix

Revue périodique publiée par la Fédération québécoise des laryngectomisés
avec l'appui de la Société canadienne du cancer

Volume 35, n° 2. Avril – Mai – Juin 2013



« Bonne Année SAL-PAC ! »

Le Service aux laryngectomisés, communément appelé SAL, est né en 1981. Son petit frère, le Programme d'aide à la communication surnommé le PAC, a vu le jour en 2000. Ce sont deux programmes qui relèvent du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Ces programmes permettent d'aider les personnes qui ont subi une chirurgie ORL à communiquer.

Le grand frère SAL couvre les personnes laryngectomisées (qui n'ont plus de cordes vocales) en leur fournissant des appareils et des fournitures. Ces aides à la communication leur permettent de produire du son afin de compenser la perte de leurs cordes vocales. Son petit frère, le PAC, a été développé afin de venir en aide aux personnes ayant subi une autre chirurgie ORL qui les empêche aussi de communiquer efficacement. Ces chirurgies sont le plus souvent des glossectomies (perte partielle ou totale de la

langue), des laryngectomies partielles, des trachéotomies ou des cordectomies (perte d'une corde vocale).

Notre beau Québec étant bien vaste, le Ministère a désigné deux centres hospitaliers pour distribuer les appareils et fournitures aux résidents du Québec : le CHU de Québec, à Québec, pour l'Est du Québec, le CHUM à Montréal pour l'Ouest. Le guide des services, disponible sur Internet et sur le site de la Fédération québécoise des laryngectomisés, explique le fonctionnement du programme SAL-PAC.

À chaque année, le MSSS verse aux deux établissements un budget pour qu'ils poursuivent le prêt d'appareils et le don de fournitures. Pour les budgets du gouvernement, l'année commence le 1^{er} avril de chaque année. Nous pourrons ainsi bientôt dire : « Bonne Année 2013-2014 SAL-PAC ! »

À lire aussi en page 3 *Vivre dans la dignité*

Dans votre vie quotidienne, vous avez sans doute remarqué que les entrées d'argent n'augmentent pas aussi vite que le prix des produits et services que vous payez. C'est également ce qui se produit au programme SAL-PAC. Les produits augmentent de prix d'année en année. Le nombre d'utilisateurs s'accroît et nous devons faire comme tout le monde, surveiller notre budget et nos dépenses. Le budget est suivi de près par le Ministère à qui nous devons rendre des comptes annuellement. De plus, pour nous, il est important de bien gérer notre budget afin que tous les patients puissent recevoir les appareils ou les fournitures dont ils ont besoin quel que soit le moment de l'année.

Nous avons fait nos devoirs et avons à plusieurs reprises négocié les prix auprès des compagnies. Certains prix sont demeurés stables et certains des appareils ont été négociés à la baisse!

Mais malgré tout, durant les cinq dernières années, il y a eu de fortes augmentations de prix pour certains produits. Par exemple, le prix de certaines prothèses trachéo-œsophagiennes a presque doublé; une autre a été augmentée de 59%! Comme plusieurs d'entre vous utilisez à tous les jours certaines fournitures, nos coûts annuels se sont vraiment accrus!

Vous avez aussi probablement remarqué que depuis plusieurs années, nous effectuons un suivi des appareils prêtés. Rappelez-vous que lorsque l'appareil vous a été remis, vous avez signé un document dans lequel vous vous engagez à prendre soin de l'appareil prêté et de le remettre lorsqu'il ne sera plus utilisé. Par le suivi, nous tentons de retracer des appareils oubliés par les patients ou par leur famille. Ne laissez pas votre appareil traîner au fond d'un tiroir et prévenez vos proches que celui-ci doit être retourné au programme. Les appareils retournés sont nettoyés, réparés au besoin, puis prêtés à de nouveaux patients.

Pour les fournitures que vous utilisez, des quotas annuels ont été établis. Lorsqu'une personne demande plus de fournitures qu'attendu, nous communiquons avec elle ou avec son orthophoniste afin de tenter de résoudre ce problème.

Le mandat du SAL-PAC est de redonner un moyen de communication aux personnes qui ont été opérées. Nous recevons parfois des demandes pour l'obtention de produits ne répondant pas au mandat qui nous a été donné par le MSSS. Ces produits ne peuvent donc être remis aux demandeurs. Nous sommes néanmoins à l'écoute de ces demandes et amorçons alors des démarches, entre autres auprès du Ministère, afin de vérifier de quelle façon ces besoins pourraient être comblés.

Contrairement aux autres programmes du MSSS, le SAL-PAC est un programme où il y a gratuité totale des aides à la communication. Nous faisons tout en notre pouvoir pour maintenir de tels services et souhaitons que tous ensemble, vous et nous, puissions maintenir le service tel qu'il est.

Alors, tous pour le SAL-PAC et le SAL-PAC pour tous!

Et... « Bonne Année! »

Émilie Royal Lajeunesse, M.P.O.

Charles Martin, M.P.O.

Dominique-Louise Prud'homme M.O.A.

Orthophonistes.

S O M M A I R E

- 1 « Bonne Année SAL-PAC! »
- 3 Vivre dans la dignité
- 5 « J'ai perdu ma mère, mon père, mon frère, mon beau-frère... »
Le Glas
- 6 « Happy New Year SAL-PAC! »
- 7 « Vous me faites brailer ma gang de ... »
Flashes
National conference to Defeat Cancer was held on April 11th & 12th in Montreal
- 8 La médecine de précision ou médecine personnalisée
- 9 Flash
Nouveaux membres
- 10 Ma boîte à malle
- 11 « Je pleurais à chaudes larmes. »
Flashes
- 12 Dominique-Louise Prud'homme:
l'orthophoniste modèle

Rédacteur en chef: Nil Auclair

Collaboratrice: Doris St-Pierre Lafond

Secrétariat provincial: Chantal Blouet

Collaborateurs: Paul Bélanger, Michel Desmeules,
Émilie Royal Lajeunesse, Charles Martin,
Dominique-Louise Prud'homme.

Infographie: Louise Besner

Service d'infographie Point Virgule inc.
www.infographiepointvirgule.ca

Correction: Agathe Sorel

Tirage: 1200 copies

Fédération québécoise des laryngectomisés

5565, rue Sherbrooke Est,
Montréal (Québec) H1N 1A2

Tél.: 514 259-5113

Télec: 514 259-8946

fqlar@fqlar.qc.ca

www.fqlar.qc.ca

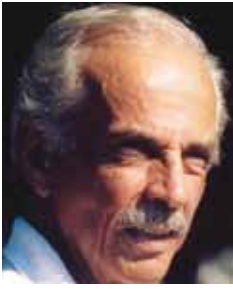
Expression d'une Nouvelle Voix bénéficie de l'appui de la Société canadienne du cancer.

© 2013 Fédération québécoise des laryngectomisés

Expression d'une Nouvelle Voix est publiée quatre fois par année.

Tous droits réservés, textes et photos.

Toute reproduction, en tout ou en partie, sous quelque forme et par quelque procédé que ce soit, est interdite sans l'autorisation de l'éditeur. Les articles qui paraissent dans ce bulletin sont publiés sous la responsabilité exclusive des auteurs.



Vivre dans la dignité

Nil Auclair

« Les instances gouvernementales s'apprêtent à mettre en action les recommandations du rapport *Mourir dans la dignité*. (...) un immense travail reste à faire en amont, celui de **vivre dans la dignité**. » Assez pour faire de ces mots le thème de la 5^e Conférence nationale pour vaincre le cancer tenue les 11 et 12 avril au Hilton de Montréal. Sœur Angèle, marraine de cet événement, ajoutera : « **Il ne faut pas baisser les bras mais cultiver un espoir illimité qui nous aidera à passer à travers.** »



J'y serai. Une journée et demie me ramenant à mes années de pensionnat pour un lever à l'heure des poules, avec méditation sur le pont Champlain engorgé, et présence donnée aux environs de 7 h 15 avant le début des cours dans les salles de bal converties en *p'tite école*. Ariane Émond sonne la cloche à 8 h 15. « Les pauses seront courtes. Le lunch servi en classe. » Il ne manquait que le : « Prenez vos précautions. » Pas moins de 32 thèmes au programme. À un certain moment, je me suis ennuyé de mon oreiller.

Avant le début des travaux, un hommage digne et touchant sera rendu à la mémoire de Benoit Bisson, président du Comité des survivants du cancer du rein, qui « voulait sa peau » **disait-il. Le cancer l'aura** finalement eu sa peau après 6 ans de lutte...

Et ça continue avec un bon débat, du genre 110 %.

110%. TQS ressuscitée sorti des boules à mites. Avec Jean Pagé en chair et en os et quatre débatteurs chevronnés soit : Jean-François Dumas, Marie-Claude Lortie, Florence Girod et Yves Duquette. « Mesdames, messieurs, les campagnes de sensibilisation en matière de cancer ont-elles un impact sur notre comportement? » N'ajustez pas votre appareil. « Faux débat... La météo et les victoires du Canadiens prennent toute la place... C'est bon mais... Ça n'arrive qu'aux autres le cancer... C'est une course, de temps à autre, au plus beau cancer... « C'est beau un sein, alors que la prostate... » (J.P.). L'effet de surabondance amène au décrochage... les infos sont souvent contradictoires banalisant alors le cancer... « On nous bombarde tellement d'informations du genre : trop de café... pas assez de café... le meilleur café du monde... Ça conduit au décrochage... »

LE DON DES LANGUES

« Le jour de la Pentecôte, ils étaient tous ensemble dans le même lieu. (...) Et ils furent tous remplis du Saint-Esprit, et se mirent à parler en d'autres langues... » Mme Arianne nous l'avait bien dit : « Horaire chargé mes amis ! » Il m'aurait fallu le don des langues pour tout assimiler la trentaine d'exposés inscrits au tableau et livrés par des experts, d'une autre planète que moi du moins.

En voici une liste non exhaustive : recette d'une salade anti-cancer de notre marraine, Sœur Angèle ; le PMPC (Partenariat pour la médecine personnalisée en cancer) du Professeur G. Baptist de McGill ; les dernières avancées en oncologie de Félix Nguyen. « Elles surclassent les *Lada* utilisées en radiologie au début du millénaire » nous affirme-t-il. Autres discours : La percée technologique du laser pour cibler les cellules, de Daniel Houde, professeur en médecine nucléaire ; le plan d'action en cancérologie, témoignages de survivants, la réalité économique du cancer, la

musicothérapie en oncologie, du... de... des... : trente thèmes. D'une seule *shot!* En 15 heures. Pause-café raccourcie... Pas sûr d'avoir tout compris...

La Coalition Priorité Cancer au Québec, qui regroupe pas moins de quarante-quatre associations du Québec, se bat depuis sa fondation en 2001 pour faire entendre « haut et fort la voix des personnes touchées par le cancer ». Nathalie Rodrigue, présidente, le répète encore. Et pas besoin du don des langues pour comprendre. Voici quelques exemples des demandes de la Coalition que l'on retrouve dans le programme officiel distribué aux participants à la Conférence :

- Il faut « une coordination centrale forte et imputable au Québec ». (page 10)
- Il faut placer au cœur de la lutte contre le cancer les patients. (page 10)
- Nécessité d'un « registre québécois du cancer ». (page 11) J'ajouterais même au plus sacrant.
- « Nous savons tous que le Québec est au dernier ou avant-dernier rang des provinces canadiennes dans un grand nombre d'indicateurs de la lutte contre le cancer. Il en est de même sur le plan international (OCDE) ». (page 10)

Le don des langues au plus vite pour nos décideurs politiques. Une heureuse Pentecôte suivra alors pour les cancéreux.

« **VENI, VIDI, VICI** ». (J. César) Il **est venu** monsieur le ministre de la Santé, Dr Réjean Hébert, à l'aube du 12 avril. Il **a vu**, qu'il nous dit, les messages que la Coalition clame depuis 10 ans bientôt. **Vici? J'ai vaincu** qu'il nous dit. « (...) Le plan directeur en cancérologie et le plan d'action vont être rendus publics dans les prochaines semaines. Je ne vous dis pas "jours", mais c'est presque ça », a déclaré le nouveau César de la santé du Québec.

VIVRE DANS LA DIGNITÉ AU MICRO

« La technologie ne remplace quand même pas l'être humain. » (Dr Félix Nugyen) Un cancer c'est plus qu'une tumeur. C'est un humain que l'on traite. »

« Malheureusement, la pratique de ne pas dire clairement toute la vérité est encore trop répandue. Les médecins ne doivent pas percevoir le fait d'annoncer une mauvaise nouvelle comme un fardeau. » (Dr Samson)

« Peut-on protéger efficacement les tissus sains? Pouvons-nous produire de la radiothérapie en micro-faisceaux? Cela devient progressivement possible grâce à une nouvelle technologie au laser à faisceaux ultra courts comme ceux utilisés en ophtalmologie. »

« Dans l'ancien temps en radiothérapie (il y a 12 ans environ), on marquait la peau, on prenait des radios pour être sûr de cibler le bon endroit, et on irradiait la tumeur au mieux. Aujourd'hui, on divise informatiquement la zone à traiter en sous-segments et on module l'irradiation, ce qui permet de limiter la dose de radiations subie. »

« En tant que patient, si vous trouvez que votre médicament goûte mauvais ou produit des effets dont on ne vous avait pas parlé, vous devez le mentionner à votre pharmacien pour qu'il adapte votre médication. Ceux-ci connaissent souvent mieux les médicaments que l'oncologie. » (Nathalie Letarte)

« Afin de limiter le taux d'échec important dans le développement de nouveaux médicaments, on se dirige de plus en plus vers la médecine personnalisée où les molécules actives vont mieux agir sur les cellules malades, tout en étant moins toxiques pour le reste de l'organisme. »

PRIX PAT BURNS

Ce prix souligne « la contribution des proches aidants à l'égard des personnes atteintes de cancer ». Neuf finalistes ont été honorés. Le lauréat (Marcel Monette de Montréal) ainsi que les deux finalistes (Ollie Painchaud et Raymond Baillargeon de Québec) se sont partagé 10 000\$. www.coalitioncancer.com

CLAUDE, mon voisin à la conférence : « J'ai tout perdu en '89: mon portefeuille, ma femme, ma maison, ma piscine, mes trois enfants, mon char, ma job pis mon boss. J'avais 40 ans. J'ai eu alors un premier cancer: la thyroïde. Puis la peau en '93. Ensuite, le colorectal en 2008. J'ai rebâti ma vie. Je m'amuse à nouveau. Tu peux écrire ce que tu veux... » J'y vais avec ta définition du CANCER griffonnée sur un bout de papier.

« **C** (consultation médicale)
A (acceptation)
N (négation)
C (compréhension)
E (estime de soi)
R (rémission) ».

C'est pas ça **vivre dans la dignité?**
Salut mon pote!



« J'ai perdu ma mère, mon père, mon frère, mon beau-frère... »

Paul Bélanger

NDLR: Membre d'une famille de sept enfants, Paul Bélanger est né et demeure toujours à l'Île-Nepawa en Abitibi. Cette île compte 365 habitants. Fait unique au Québec, elle est reliée à la terre ferme par un pont couvert. Au début des années 30, des Madelinots l'ont mise en valeur. Son microclimat en fait son charme. Il faut rouler plus de 9 heures, en partant de Montréal, pour s'y rendre. Laryngectomisé le 6 avril 1994 à l'âge de 43 ans, Paul Bélanger témoigne de son bonheur quotidien.

« Bonjour monsieur Auclair. Je vous écris pour vous dire qui je suis, ce que je fais maintenant et quelle maladie j'ai eue. Ça a commencé à l'hiver 1994 alors que j'étais allé à la pêche sur la glace avec ma sœur et des amis. Je filais très fatigué et marabout. J'avais mal à la gorge et à tout le côté droit en passant par mon oreille jusqu'au-dessus de la tête. C'était l'enfer. Je me suis enfin décidé à aller à l'hôpital. J'ai rencontré le doc. (...). Il m'a dit que c'était une laryngite et que ce n'était pas grave. Il m'a donné un traitement par la bouche qui s'appelait Tantum buccal. Tout redevenait normal, selon lui. Ça n'a pas marché. Alors je suis allé voir un autre docteur (...) pour lui expliquer mon cas. Après m'avoir examiné, il m'a dit que c'était très grave. Il m'a alors référé au docteur Patrick Savard, O.R.L. de Québec. Il a pris un « échantillon » de ma

gorge pour faire une analyse. Il m'a vite confirmé que j'avais le cancer de la gorge tout en ne me donnant à peu près qu'un mois à vivre. Je suis vite entré à l'Hôpital Saint-François d'Assise de Québec le 15 mars 1994. J'ai été opéré le 6 avril. J'y suis resté un mois et demi avant de revenir chez moi, à l'Île-Nepawa, en Abitibi. Quatre jours plus tard, j'ai reçu un appel du Pavillon Carlton-Auger de l'Hôtel-Dieu de Québec. Je devais m'y rendre pour recevoir vingt-cinq traitements de radiothérapie. J'y serai pour environ un autre mois et demi. Ce fut très dur ces traitements. Mais ça a complété ma guérison j'en suis sûr.

Ça va faire 19 ans ce 6 avril 2013 que j'ai été opéré. J'ai suivi par la suite des cours d'orthophonie. Je parle très bien. J'ai fait la marche dans ma région contre le cancer pendant 8 ans. Tu sais, j'étais alors 38 heures debout, du matin au lendemain soir. Je vais maintenant très bien. L'été, je me fais un jardin biologique. J'aime faire des tours en VTT. L'hiver, je fais de la motoneige et je pêche sur la glace.

Tu sais, j'ai perdu ma mère, mon père, mon frère et mon beau-frère, à cause d'un cancer. Je suis le seul à avoir passé à travers cette maladie, le cancer. Je vis au jour le jour. Au plaisir de voir ma lettre dans **Expression d'une Nouvelle Voix**. Excusez mon écriture et mes fautes. »

Le glas

du 21 mars 2013



MM. Hubert-Louis Beaubien (Montréal), Yvon Hurteau (Montréal), Gérard Therrien (Hull), Carol Frazer (Chicoutimi), Paul-Eugène Abel (Lotbinière), Roland Cloutier (Québec), Gérard Ouellet (Rivière-Bleue), Clifford Morrison (Verdun), Bernard Pratte (Grand-Mère), Herby Comeau (Beaupré), Daniel Majeau (Le Gardeur).

J'ai toujours le choix entre Le glas, In memoriam ou rien du tout. J'aime bien Le glas. Il incite au recueillement. Comme j'aime bien ce commentaire reçu d'un ami.

« Je m'attarde toujours un peu sur celles et ceux qui nous ont quittés. Une petite réflexion sur la mort, c'est toujours utile et ça ne fait pas mourir... »

Maurice Bouchard, Saint-Jean-sur-Richelieu



“Happy New Year SAL-PAC!”

Émilie Royal Lajeunesse, M.P.O. Charles Martin, M.P.O. Dominique-Louise Prud'homme M.O.A. Orthophonistes.

The service for laryngectomees, commonly called SAL, was created in 1981. His little brother, the program for communication aids, called the PAC, saw the light in 2000. These are two programs that are under the Ministry of Health and Social Services (MHSS). These programs were created to help people that had ENT surgeries to communicate better.

Big brother, SAL covers laryngectomees (those with no vocal cords) by furnishing them equipment and supplies. These communication aids allows them, to produce sounds in order to compensate the loss of their vocal cords. Little brother, PAC, was developed to help people who had another type of ENT surgery which enables them to communicate effectively. Mostly, these surgeries are glossectomies (partial or complete loss of the tongue), partial laryngectomies, tracheotomies, or cordectomies (lost of one vocal cord).

Since we have a beautiful, but vast Québec, the ministry appointed two hospitals which will distribute equipment and supplies to Québec residents: the CHU of Québec in Québec City for the east of Québec, the CHUM in Montréal for the west side. The guide for services, available on the internet and on the site of the Quebec Federation of laryngectomees, explains the functioning of the SAL-PAC program.

Each year, the MHSS grants the two establishments a budget that, will help them continue the loan of equipment as well as the gratuity of supplies. Each year, government's yearly budget starts the 1st of April. We will soon be able to say: “Happy New Year 2013-2014 SAL-PAC!”

In your daily life, you surely noticed that our incoming revenue does not grow as fast the prices of products and services that you pay for. The same thing applies to the program of SAL-PAC. Prices of products increase every year, the number of clients increases as well, and as everyone, we need to track our budget and our expenses. The budget is tracked by the ministry to whom we are accountable to. Furthermore, it is very important that we well administer our budget in order that all our patients get the equipment and supplies that they need at any time of the year.

We have done our homework and have negotiated the prices a few times with different companies. Several prices stayed the same and others were decreased! Nevertheless, in the past five years, the increase on prices was significant on certain products. For example, the prices of certain tracheoesophageal prosthesis almost doubled, another, increased of 59%! As several of you use certain supplies daily, our cost increased considerably!

You probably also noticed that since a few years we do a follow-up on loaned equipment. Remember that we have loaned you, equipment, you have signed a document in which you committed yourself to take care of the loaned equipment and to return it, when you do not need it anymore. With the follow-up, we try to retrace equipment forgotten by patients or their families. Do not leave your equipment linger at the bottom of a drawer and advise your near ones that the equipment must be returned to the program. All equipment returned are cleaned, repaired if needed and, then loaned to another patient.

Yearly quotas on the supplies that you use were established. When someone requests more supplies then expected, we will communicate with them or their speech therapist in order to resolve the problem.

The goal of the SAL-PAC is to re-give a means of communication to those who underwent surgery. We sometimes receive requests for products that do not correspond to the mandate given to us by the MHSS. Therefore, we cannot grant these requests. Nevertheless, we did, take the request in account and started initiatives with the ministry in order to find out how we can fill these needs.

Contrary to other programs of the MHSS, SAL-PAC is a program that is completely free, to those in need of these services. We do everything in our power to maintain such services and hope that all together, you and us, can maintain the services as is.

Hence, all for the SAL-PAC and the SAL-PAC for all of us!

And... “Happy New Year!”



« Vous me faites brailier ma gang de... »

Marc Lamoureux

« Arrêter le temps pour en saisir toute l'ampleur... J'avoue qu'aujourd'hui, c'est mollo, je laisse vaguer mes pensées... **19 déc.** La nouvelle est tombée. Les résultats du TEP Scan révèlent que des métastases sont rendues aux os et aux poumons. (...) Je vais quand même faire la tarte au sucre que j'ai promis à ma blonde. **20 déc.** Je ne veux pas chicaner personne mais **vous me faites brailier** ma gang de... à lire vos commentaires tous aussi poignants les uns que les autres. Je dois vous avouer que ça me fait du bien. Si j'ai pu et peux encore contribuer à vous faire voir la vie de façon différente, j'aurai au moins accompli quelque chose de plus grand que je ne l'aurais espérée. **23 déc.** La seule envie qui me tenaille, c'est de consacrer le temps qu'il me reste à faire plaisir aux autres. Je n'ai

pas peur de ce qui s'en vient pour moi mais à regarder les autres autour de moi, je me rends compte que ça les touche plus que moi. Merde, si je pouvais partir et que tout le monde soit en liesse, ça ferait la job! **28 déc.** Ouf! Aujourd'hui, après mon gavage de ce matin, je me suis rendormi jusqu'à 16 heures. **31 déc.** Je quitte 2012 avec nostalgie car j'y ai vécu des moments intenses. J'aborde 2013 avec concentration car elle sera empreinte d'émotions et de partage. Je suis rendu dans un dernier droit... **4 janv.** Bonjour à vous, il me reste de 2 à 3 mois de réserve (c'est bien dit hein?) »

NDLR: Le 2 février, Mars m'écrivira: « *bonjour m. Auclair je* ». Il est décédé 2 jours plus tard. Il n'avait pas 59 ans. Merci, mon ami.

FLASHS

LEVÉE DE FONDS - Bilan final: Au Québec, la cotisation annuelle des membres est de 5,00\$. 12 % des membres (195 \$) de l'ALQ l'ont acquittée comparativement à 40 % (1 065 \$) pour l'ALM. Invités à faire un don, les membres de l'ALQ ont souscrit 835 \$ pour un grand total de 1 030 \$. L'ALM a enregistré des dons de 6 769 \$ pour un total de **7 834 \$**. C'est donc **8 864 \$** donnés par les laryngectomisés de tout le Québec pour une moyenne de 10,33 \$ par membre. Rappelons que l'ALQ compte 323 membres tandis que l'ALM en dénombre 530 pour un grand total de **853 membres**.

NOS VOISINS FRANÇAIS: J'ai voulu savoir de nos voisins le mode de fonctionnement dans ce dossier. Michel Quentel du bureau central me confiait le 13 février dernier: « (...) pour 2013, la cotisation est comprise entre **33 et 40 euros** selon la région de l'association. » En France, on compte 18 associations régionales pour un grand total de **3054 membres actifs et 132 sympathisants**.

National conference to Defeat Cancer was held on April 11th & 12th in Montréal... WHAT WAS HEARD

- "The technology does not replace the human being" (Dr Félix Nugyen) "Cancer is more than a tumor, it's the human being that we are treating."
- "Unfortunately, the fact that not all the truth is being said is still very present in our daily practice. Doctors should not feel that, giving bad news to a patient is a burden.." (Dr Samson)
- "Can we protect effectively normal tissues? Can we produce radiotherapy in Microbeam? This becomes progressively possible thanks to a new laser technology with ultra short pulses as those used in Ophthalmology."
- "Previously, in radiotherapy (around 12 years ago) the skin was marked, x-rays were done in order to assure that the right area was targeted and then, the tumor was irradiated to the best of our knowledge. Now, by computer, we divide the zone to be treated in sub-segments, we modulate the irradiation which permits to limit the dosage of radiation intake."
- "As a patient, if you find that your medication leaves you with a bitter taste in the mouth or has side effects that no one had mentioned, talk with your pharmacist so he may adapt your medication. They have a better knowledge of prescription drugs than the oncologist." (Nathalie Letarte.)
- "In order to limit the failure rate in the development of new prescription drugs, we are turning more and more to personalized treatment where, active molecules will react better on sick cells and is a lot less toxic to the rest of the organism." For more information: www.coalitioncaner.com



La médecine de précision ou médecine personnalisée

Doris St-Pierre Lafond

Le 15 février 2013, le ministre des Finances du Québec, Nicolas Marceau, lançait officiellement le projet de « *Partenariat pour la médecine personnalisée en cancer du Québec (PMPC)* », une collaboration réunissant les milieux de la recherche clinique en cancer au Québec et l'industrie pharmaceutique et biotechnologique, le tout assorti d'un financement de 21 millions dont 10 millions du gouvernement du Québec. Comme le précise le communiqué de presse du gouvernement québécois, « le PMPC proposera une approche intégrée pour le développement, la validation et l'implantation de biomarqueurs cliniques permettant de prodiguer des soins de santé en cancer mieux ciblés et plus efficaces. Les biomarqueurs sont des indicateurs qui aident à diagnostiquer une maladie, à suivre son évolution et à prédire l'action d'un médicament ou d'un traitement ». Pour bien comprendre le principe, on cite l'exemple du cancer du poumon. On sait que le cancer se présente sous de multiples formes génétiques, qu'il y a donc des sous-groupes de cancer. Ainsi, il existe plusieurs types de cancer du poumon. Le PMPC travaille à pouvoir identifier, à l'aide d'un prélèvement sanguin, le profil génétique d'un nodule ou d'une tumeur découverte au poumon, déterminer à quel sous-groupe il appartient et choisir, le cas échéant, le médicament ou le traitement spécifique à ce sous-groupe.

Une médecine dite personnalisée qui aura beaucoup d'influence sur l'intervention médicale en oncologie et dans bien d'autres sphères de la médecine.

Pour en savoir plus :

1. Communiqué de Presse, Portail Québec, « Partenariat pour la médecine personnalisée en cancer au Québec. Le Québec met le cap sur la médecine de l'avenir », 15 février 2013.
2. « Viser la bonne cible. Le Québec veut devenir un leader mondial dans cette nouvelle médecine de précision ». La Presse, Cahier Affaires, 23 avril 2013, p.9.

Une nouvelle arme à l'étude pour traiter le cancer de la gorge

En sillonnant le site Internet de la Société canadienne du cancer (SCC), on découvre que deux chercheurs de London en Ontario, le Dr Anthony Nichols, chirurgien, et le Dr David Palma, radio-oncologue, ont bénéficié d'une subvention de 223 000 \$ de la SCC pour effectuer le premier essai clinique destiné à identifier quel traitement offre la meilleure qualité de vie aux patients atteints d'un cancer de l'oropharynx (gorge), notamment le cancer de la langue, du palais mou, des amygdales et des parois de la gorge. Ce type de cancer s'est fortement accru au cours des dernières années avec l'épidémie d'infections par le virus du papillome humain (VPH) et touche souvent une clientèle plus jeune. Actuellement, ces types de cancer sont bien maîtrisés par radiothérapie, avec ou sans chimiothérapie, mais les effets secondaires, entre autres sur la parole et la déglutition, peuvent être importants. Les docteurs Nichols et Palma compareront les résultats obtenus et les effets secondaires des traitements standards actuels, avec ceux observés suite à une chirurgie pratiquée à l'aide d'un robot muni d'une caméra et guidé par le chirurgien, lui permettant d'atteindre des endroits autrement inaccessibles. Les chercheurs sont très optimistes quant à la capacité de cette dernière option thérapeutique à devenir une arme de choix.

Pour en savoir plus: www.cancer.ca « *Un robot chirurgien pour réduire les effets secondaires du traitement du cancer de la gorge* ».

Dévoilement du Plan d'action en cancérologie 2013-2015

Le dévoilement par le ministre de la Santé et des Services sociaux, le Dr Réjean Hébert, et le directeur de la Direction québécoise en cancérologie, le Dr Jean Latreille, le 16 avril dernier, du *Plan d'action en cancérologie 2013-2015* a été bien accueilli par les instances impliquées dans la lutte au cancer. En effet,

les nombreuses consultations dont le gouvernement a tenu compte dans son plan ont permis d'accoucher d'« *un outil concerté, intégré et arrimé aux réalités vécues sur le terrain* ». Coordination, concertation, collaboration, communication : ce sont les mots qui doivent guider la lutte au cancer au Québec. L'objectif : faire évoluer le programme québécois de lutte contre le cancer de façon articulée et établir solidement le Réseau de cancérologie du Québec pour le mieux-être de la population. Le plan comporte cinq grandes priorités : 1) *Des soins et services axés sur les besoins des patients et de la population* (les consulter, offrir des soins adaptés et soutenir les intervenants de première ligne). 2) *L'intervention précoce contre le développement du cancer* (accentuer la prévention et favoriser la détection précoce). 3) *L'accessibilité des soins et services* (accès à l'investigation, à l'imagerie, au diagnostic, aux traitements, à une plus grande

proximité du domicile). 4) *La qualité des soins et services* (qualité, sécurité, évolution des pratiques, disponibilité de l'information, formation, maintien des compétences, recherche). 5) *Le fonctionnement en réseau* (communication, approche concertée, surveillance des progrès dans la lutte au cancer au Québec et réseautage avec les organismes canadiens et internationaux). Pour atteindre les objectifs fixés, le MSSS a établi une liste d'actions à réaliser dans à peu près tous les domaines reliés à la lutte au cancer. Ambitieux mais réalisables si patients, intervenants et gestionnaires « roulent tous dans le même sens ». Un autre pas dans la bonne direction.

Pour connaître en détail le plan d'action, visitez le www.msss.qc.ca/documentation ou sur le site Web de la Fédération au www.fqlar.qc.ca dans la section Actualités.

FLASHS

J'ai voulu en savoir un peu plus sur **LA VOIX BRISÉE DE FRANCE**. Henri, le responsable, me donnait récemment ces informations. Plus d'une vingtaine de Québécois y sont actifs.

« **LA VOIX BRISÉE** est Le Forum de l'Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix (UAFLMV). Cela regroupe 18 associations régionales. C'est l'équivalent de ta Fédération. Ce Forum a été créé le **10 janvier 2004, il y a 9 ans**. Aujourd'hui, 914 membres sont inscrits, mais les membres très actifs subissent un turnover important (taux de rotation des membres). Depuis 2005, il y a eu **1,3 million de visiteurs**. Au sujet des nationalités, les Français sont majoritaires, ensuite on retrouve les Québécois, Marocains, Algériens et Belges.

33 Nouveaux membres (8 femmes, 25 hommes)



« Y'a une étoile pour vous... Y'a une étoile pour chacun de nous. (...) Y'a un chemin pour ton cœur... Y'a une route qui mène au bonheur. Si tu la trouves continue... Rends-toi au moins au bout de ta rue. »

Angèle Arsenault



RÉGION DE MONTRÉAL: Mmes Manon Lavergne (St-Hyacinthe), Louise Robert (Montréal), Claudette Michaud (Val-d'Or), Marie-Soeurte St-Armand (Longueuil).

MM. Pierre Collins (Gatineau), Normand Larocque (Montréal), Clément Hébert (Marieville), Réjean Charbonneau (Mont-St-Hilaire), Jean Fleurant (Terrebonne), Maurice Charbonneau (St-Jérôme), Gilles Faubert (Montréal), Maurice Salois (Sorel-Tracy), Michel Dunlop (Longueuil), Rommel Martinez (Montréal), Alain Simoneau (Repentigny), Pierre Lambert (Montréal), Kenneth Morphet (Longueuil), Maurice Nareau (Mercier), Jean-Paul Henripin (St-Hubert), Gilles Morin (St-Sauveur), Donat Grenier (Rouyn-Noranda), Claude D'Aoust (Montréal), Émilien Doucet (Mascouche).

RÉGION DE QUÉBEC: Mmes Ghislaine Trottier (Sherbooke), Hélène Drouin (Québec), Angèle Beaudet (Québec), Nicole Béland (Donnacona).

MM. Marcel Thibodeau (St-Odilon-de-Cranbourne), Hébert Germain (Drummondville), Paul Hampton (Disraeli), Jean-Paul Gagné (Disraeli), Réal Grenier (Adstock) et Jean-Baptiste Dubé (Granby).

Données transmises par Chantal Blouet, secrétaire à la Fédération (22 avril 2013)



Ma boîte à malle

Nil Auclair

**« L'été se marque non moins
par ses mouches et moustiques
que par ses roses et ses nuits d'étoiles... »**

Marcel Proust

Merci à Michel Desmeules, collaborateur,
qui nous propose cette vue de Cap-à-l'Aigle, son patelin.



L'ALM à Granby

Comment fonctionne « la prothèse » ? Pourquoi la voix œsophagienne est-elle moins forte qu'avec une prothèse ? Comment se filtre l'air qui entre par la trachéotomie ?..... ? ? Des questions, il y en avait plus d'une lorsque le « Groupe des voyageurs » de l'Association des laryngectomisés de Montréal s'est présenté auprès des étudiants finissants en soins infirmiers du Cégep de Granby, en ce 11 avril, à l'invitation de leurs professeurs. L'équipe a ainsi rencontré avec enthousiasme ces enseignants impliqués et leurs étudiants assoiffés de connaissances. De la bonne humeur, beaucoup d'intérêt et plusieurs questions posées pour mieux comprendre ce qu'est la laryngectomie, ses conséquences physiques et ses répercussions sur la vie des individus touchés et leur environnement : la relève s'annonce fort prometteuse. Merci à nos voyageurs : Michel Lafortune, Yves Ouellet, Benoit Michaud et Noëlla Boily, ainsi qu'aux accompagnateurs. » (Doris St-Pierre Lafond)



Coalition Priorité Cancer au Québec Que des bons mots pour leur 5e Conférence nationale tenue les 11 et 12 avril. Je cite la présidente : « Le Québec a un grand retard à rattraper dans la lutte contre le cancer. Cette année, quelque 20 000 québécoises et québécois mourront du cancer, et au moins 50 000 nouveaux cas seront diagnostiqués. » (Programme de la conférence, page 2)

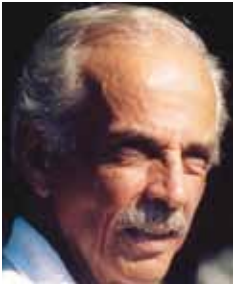
LA VOIX ŒSOPHAGIENNE



« Dimanche soir, 2 millions et demi de personnes écoutaient **LA VOIX** à TVA. Cette année encore 125 personnes perdront la voix au Québec. »

Cooper Rand en main, c'est en ces mots que je débutais une rencontre avec un groupe d'élèves en soins infirmiers de la Polyvalente Chanoine-Armand-Racicot de Saint-Jean-sur-Richelieu le 26 mars. Silence en classe. Ils entendaient la voix d'un robot. 90 minutes intenses suivront. Cancer... stress... tout et tout. Enfin presque. Salutations aux enseignantes : Émilie, Geneviève et Danielle. Clin d'œil à une étudiante qui travaille à Notre-Dame à titre de préposée et qui espère y œuvrer comme infirmière. J'aurai rencontré 3 groupes cette année.

MERCI. À tous nos collaborateurs depuis 2 ans. Ils ont été plus d'une vingtaine. Merci à tous nos lecteurs, notre raison d'être. Une... étoile à chacun des laryngectomisés du Québec.



« Je pleurais à chaudes larmes. »

Nil Auclair

TUBERCULOSE. « Claude a pris dix pilules par jour pendant un an pour combattre la tuberculose... » Claude et Rita Boudreault s'étaient pourtant promis de ne jamais subir une opération pour un cancer après avoir été témoins des souffrances atroces de la mère de Rita. « Ma mère qui n'avait jamais été malade a souffert le martyr pendant plus de deux mois avant de mourir. Elle avait alors 57 ans. »

« **QU'EST-CE QUE JE FAIS?** En 1993, nous avons rencontré le docteur Balthazar lors d'un tournoi de golf organisé par la famille. Il s'est inquiété de voir Claude aussi maigre. Nous avons eu un rendez-vous le lundi suivant. Après toute une série d'exams, le verdict est tombé: cancer de la gorge. Je pleurais à chaudes larmes. Claude a dit: 'Qu'est-ce que je fais?' Nous sommes allés prendre un café et la décision était prise. Une semaine plus tard, il était opéré à l'Hôpital Ste-Jeanne-d'Arc. » Véritable moulin à parole, Rita ajoute: « J'étais inquiète et bouleversée. Une belle-sœur me fut d'une aide précieuse pendant que Claude était au bloc opératoire. Le café du resto n'avait pas tellement de saveur... Heureux retour à l'hôpital. Claude était en bon état. L'opération avait été un franc succès. Sa réhabilitation sera de même. Jamais de plaintes. Toujours gonflé d'espoir. »

UNE VISITE PROBANTE. La visite de Jean-Paul Tardif. « Mon mari va parler comme vous? que je lui dis. Cette rencontre nous aidera au plus haut point. Et

Claude parlera comme monsieur Tardif. Et Claude retrouvera son rythme de vie. »



Claude et Rita Boudreault

Nouvelle épreuve en 2008. Conséquence: Claude n'est plus apte à conduire son auto. Malgré cela, il est toujours svelte et alerte. Comme Rita. Je les ai croisés en décembre dernier lors de la traditionnelle soirée sociale des laryngectomisés de l'ALM. Ensemble, ils glissaient encore sur le plancher de danse. Comme de vrais pros.

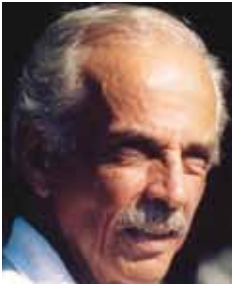
Rita me confiera un secret. Non, deux. « Dernièrement je lui ai demandé: Es-tu malheureux Claude? Il m'a répondu: non. Mon dernier secret. Nous sommes toujours en amour après 56 ans de mariage. »

Rita a séché ses larmes.

FLASHS

FUND RAISING Final assessment: The annual member contribution in Québec is of \$5.00. 12% of ALQ members (\$195) already paid their contribution compared to 40% (\$1 065) of the ALM members. Invited to make a donation, the members of the ALQ gave a total of \$835 for a grand total of \$1 030. The members of the ALM registered donations in a total of \$6 769 for a grand total of **\$7 834**. Therefore, **\$8 864** were donated by all the laryngectomees of Québec for an average of \$10.33 per member. A reminder that the ALQ has 323 members and the ALM has 530 for a grand total of **853 members**.

MEANWHILE IN FRANCE I wanted to know how it worked in France and see if we were averaging the same. On February 13th, Michel Quentel of the central office, confided in me that: " for 2013 the contribution is between **33 & 40 Euros**, depending on the region." It comes out to between **\$43.00 & \$53.00 yearly per member**. There is 18 regional associations in France for a grand total of **3054 active members and 132 sympathizers**.



Dominique-Louise Prud'homme : l'orthophoniste modèle

Nil Auclair

« Femme de tête et de cœur, sa rigueur scientifique ne cède en rien à son empathie pour les clientèles durement atteintes par la maladie. »

C'est en ces termes que la Fondation du CHUM, en 2006, décrivait Dominique-Louise Prud'homme en lui décernant le Prix du leadership et du rayonnement dans le domaine paramédical. « Elle a aussi contribué à la mise sur pied d'un programme d'aide à la communication destiné aux patients, ainsi qu'à la production de nombreux documents et guides visant à les soutenir. »

Un incontournable : une entrevue avec ce modèle. « On se voit le 18 mars après mon cours. » Louise traverse la salle d'attente avec ses élèves, toute fière de me les présenter. « Écoutez-le parler ... » dit-elle pour les encourager.

La fille des tours de bus. Dans le bureau du pavillon Mailloux à Notre-Dame, faisant à peine 150 pieds carrés, je bois en quelque sorte les 35 ans de carrière de cette future grand-mère. « C'est en feuilletant une revue de Québec Science que j'ai découvert ma profession. J'avais alors 14 ans. La relation d'aide privilégiée en orthophonie entre deux personnes me fascinait. À 17 ans, après avoir complété mon cégep au Collège Marie-Victorin, la petite fille de Montréal-Nord que je suis entre à l'Université de Montréal. Deux heures de bus quotidiennement pour la durée de l'université. Le 30 août 1978, j'y dépose-rais mon mémoire de maîtrise. Depuis ce temps je vis mon rêve d'adolescente : orthophoniste. Surtout en travaillant avec des patients en ORL : les laryngectomisés. C'est plus qu'une voix que l'on découvre avec ces personnes. Le désir pour un patient d'avoir la plus grosse maison est chose du passé. Je participe avec eux dans leur « réfection » d'une nouvelle vie... avec une nouvelle voix. Ne lâche pas ! que je dis. J'adore mon boulot, même après 35 ans et mes 4 heures quotidiennes de bus. Je suis la fille des tours de bus. »



Dominique-Louise Prud'homme

« **Es-tu la boss de plein de monde ?** » Véritable moulin à paroles, Louise enchaîne : « Je suis la coordonnatrice des 25 orthophonistes du CHUM, soit l'Hôpital Notre-Dame, St-Luc et l'Hôtel-Dieu. À chaque quinzaine environ, nous tenons des rencontres de planification et d'évaluation. Pas besoin de bureau ovale pour ça. De plus Notre-Dame distribue les appareils et fournitures aux laryngectomisés de tout l'ouest du Québec. Je suis alors en quelque sorte *la boss* de ce centre. Il faut le gérer comme du monde.

C'est beaucoup de sous et d'articles, tu sais. Et j'enseigne encore. La rééducation vocale. Avec l'équipe du pavillon Mailloux. Je suis très loin du profil d'un *boss* guindé dans un bureau au haut d'une tour. »

« **La boss arrive parfois alors ?** » « Bonne blague ta question. Si cela arrive c'est en raison, je crois bien, de mon expérience, de mes relations cordiales avec une foule d'intervenants : chirurgiens, oncologues, travailleurs sociaux, physiothérapeutes et autres. Je contribue à ouvrir des portes. Sans déranger. Je n'abuse pas de mon titre et de mon vécu. C'est un travail d'équipe qui s'est installé au fil des ans chez nous. »

Le mérite du programme québécois contre le cancer. Le 19 novembre 2004, l'équipe ORL du CHUM recevait des mains du ministre de la Santé et des Services sociaux, le Dr Philippe Couillard, ce prestigieux prix soulignant « la qualité des soins, la continuité et l'accessibilité. » Louise Prud'homme était parmi ces 19 récipiendaires.

« **Quand j'aime une fois...** J'ai les amours fidèles. Mon mari s'appelle Serge Provost. Le même amour depuis 1973 ; la même amie, Ginette, depuis 1974 et le même employeur, le CHUM et sa clientèle ORL, depuis 1976. Quand j'aime c'est pour toujours ! Et je vais toujours aimer les laryngectomisés... »

Un amour réciproque. Merci madame Louise.