



Faites un don maintenant
en ligne à www.vhl.org/canada

ou détachez et envoyez le présent formulaire par la
poste à l'adresse suivante :

L'Alliance VHL du Canada
PO Box 70526, 2938 Dundas Street West
Toronto, ON M6P 4E7

***Veuillez trouver ci-joint mon don déductible
du revenu imposable.***

Montant ☐ \$ _____

☐ Mon employeur contribuera un montant équivalent à
mon don. Vous trouverez ci-joint les formulaires nécessaires.

***(Veuillez faire des chèques à l'ordre du Canadian VHL
Alliance RCN: 887961423RR0001)***

Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Province _____ Code postal : _____

Tél. : _____

Courriel : _____

Je suis ☐ un(e) patient(e) atteint du VHL ☐ un membre
de la famille ☐ un(e) ami(e) ☐ Professionnel de santé
_____ (spécialisation)

Je fais un don **en l'honneur** de/à **la mémoire** de
(encerclez le plus approprié)

Merci de bien vouloir envoyer une carte accusant
réception du don à :

Adresse

**Canadian VHL Alliance est un organisme de bienfaisance
enregistré auprès de l'Agence Revenu Canada, le numéro
d'enregistrement d'un organisme de bienfaisance :
887961423RR0001**

Le travail réalisé par l'Alliance VHL a mené aux résultats suivants :

- la collecte de plus de 1,3 million de dollars pour la recherche sur le VHL
- le groupe d'étude sur les essais cliniques qui œuvre à plusieurs centres afin de créer les essais relatifs aux médicaments et à l'imagerie pour une population éparpillée
- le registre international des patients a été créé pour recueillir les données sur des facteurs génétiques et environnementaux qui contribuent au VHL et à d'autres formes de cancer du rein
- depuis 20 ans, l'espérance de vie moyenne des personnes atteintes du VHL a augmenté de 16 ans
- la qualité de vie améliorée
- les thérapies ciblées approuvées pour d'autres formes de cancer, dont les cancers du rein et du sein
- les centres de soins cliniques, le moyen des soins VHL
- la banque de tissus pour les tissus enlevés chirurgicalement aux fins des recherches sur le VHL
- une communauté solide internationale qui apporte du soutien et aide à surmonter le sentiment d'isolement
- la compréhension du mécanisme biologique sous-jacent responsable de plusieurs autres formes de cancer
- l'organisme consultatif clinique du VHL
- le conseil de la recherche du VHL

Notre vision :

La cause de l'Alliance VHL est de guérir le VHL

L'énoncé de mission :

*L'Alliance VHL du Canada est dédiée à améliorer
le diagnostic, le traitement et la qualité de vie
des personnes touchées par la maladie de VHL.*



canada@vhl.org
www.vhl.org/canada

1-800-767-4845
(pour joindre le bureau aux États-Unis
sans frais, ou rendez-vous sur le site
Web pour trouver les coordonnées pour
chaque province)

The Canadian von Hippel-Lindau (VHL)
Alliance est un organisme affilié à la
International VHL Alliance
2001 Beacon St., Suite 208
Boston, MA 02135-7787

Un membre de :



Retrouvez-nous sur :



LE REMÈDE CONTRE LE CANCER EST DANS NOS GÈNES

Qu'est-ce que le von Hippel-Lindau, ou le VHL?

- Le von Hippel-Lindau (VHL) est une maladie causée par la mutation du gène VHL
- Le gène VHL est responsable de plusieurs autres formes de cancer; c'est le gène qui contrôle le réseau alimentant les cellules tumorales
- La maladie provoque des tumeurs qui peuvent se former dans plusieurs parties du corps tout au long de la vie d'une personne atteinte du VHL



« Carter, 5 ans »



- Les organes à risque comprennent les reins, la rétine, la colonne vertébrale, le cerveau, le pancréas, les glandes surrénales et l'oreille interne
- Les études sur le gène VHL ont permis d'approuver plusieurs médicaments contre le cancer
- Notamment dans le cas des reins et du pancréas, les tumeurs, si elles ne sont pas traitées correctement, peuvent prendre des formes malignes de cancer
- Jusqu'à présent, il n'existe pas de médicaments approuvés pour le traitement du VHL
- La mutation VHL est héritée de manière dominante: il existe un risque de 50% pour un enfant d'hériter une mutation du gène VHL d'un parent qui est porteur de cette mutation 20 % des personnes atteints par le VHL n'ont pas de précédents du VHL dans leur famille
- Le VHL touche les personnes de toutes les races, partout dans le monde
- Le VHL est une maladie d'environ 50 % moins fréquente que la fibrose kystique (une personne sur 32 000)
- Environ 10 000 personnes aux États-Unis et 200 000 dans le monde sont atteints par le VHL



« Chloé et Caleb »

- **Le gène VHL contrôle le réseau le plus important qui alimente chaque tumeur. Le remède contre le von Hippel-Lindau nous rapprochera de la découverte du remède contre plusieurs formes de cancer!**

« Keith, poète / musicien »

Qu'est-ce que l'Alliance VHL?

- L'Alliance VHL est la ressource principale est un centre d'information pour les patients, les proches aidants, les chercheurs et la communauté médicale. Les buts de l'Alliance VHL sont axés sur :
 - ♦ l'information
 - ♦ le soutien
 - ♦ le diagnostic
 - ♦ le traitement
 - ♦ la recherche
 - ♦ les patients
 - ♦ les proches aidants
 - ♦ les cliniciens
 - ♦ les chercheurs
 - ♦ la sensibilisation au sujet du VHL
- L'Alliance VHL a été fondée en 1993
- L'Alliance VHL réunit environ 90 % de tous les patients diagnostiqués avec le VHL dans le monde
- L'Alliance VHL établit les lignes directrices pour le traitement du VHL
- L'Alliance VHL est un centre d'information et de soutien qui offre :
 - ♦ une ligne d'écoute sans frais
 - ♦ des conversations personnelles
 - ♦ des ressources Internet : le site Web de l'Alliance VHL, du réseautage social (Facebook, Inspire, etc.)
 - ♦ des bulletins trimestriels
 - ♦ des bulletins réguliers par courriel
 - ♦ des rencontres annuelles pour les familles et les aidants
 - ♦ des réunions régionales
 - ♦ des manuels sur le VHL
 - ♦ les centres VHL sont dans 28 pays dans le monde
 - ♦ des centres de soins cliniques du VHL aux États-Unis et partout dans le monde

Que les gens disent-ils de l'Alliance VHL?

• LES MÉDECINS

« Je suis un médecin qui travaille avec les individus atteints du VHL, ainsi que les patients souffrant de plusieurs autres maladies génétiques. L'Alliance VHL est le groupe de soutien le plus aidant et le mieux organisé. Je ne peux que souhaiter que les patients atteints d'autres maladies génétiques aient un groupe de soutien aussi bien organisé et aussi utile que l'Alliance VHL. »—VHLM D

« Cette organisation fait un excellent travail en informant ses membres et en fournissant des renseignements critiques aux cliniciens. L'Alliance VHL a contribué de façon importante aux soins des patients atteints du VHL partout dans le monde en créant et en certifiant des centres de traitement d'excellence où les patients peuvent recevoir des soins coordonnés et spécialisés pour toutes les manifestations du VHL. »
—Dr. M. Gorin

• LES PATIENTS

« Je suis impressionnée de voir comment ce groupe est réactif, compatissant et efficace. Ce sont des personnes et des familles faisant la paix avec cette maladie génétique rare. »—Eileen B

« L'Alliance VHL... est une organisation formidable. Elle répond aux questions et offre du soutien aisément et soigneusement. Si vous avez le VHL, ou quelqu'un qui vous est proche en est atteint, vous ne serez jamais seul(e) si vous faites partie de ce groupe. » —Myway

« Famille avec VHL »



Comment puis-je aider?

Pour atteindre notre but de trouver un remède contre le VHL, on a besoin d'efforts collectifs et de fonds. L'Alliance VHL compte sur ses membres pour que cette vision se réalise.

« Manuel, la première personne avec VHL dans sa famille »

On a besoin de bénévoles pour aider à multiplier nos efforts et à soutenir ceux qui ont le VHL, les membres de leurs familles, la communauté des soins de santé et le grand public. On a besoin d'argent pour élargir les efforts visant les recherches sur le VHL— les efforts qui nous amèneront au remède.



• S'INVESTIR DANS LE BÉNÉVOLAT

Nous avons besoin de votre aide!
Appelez le bureau au 1-800-767-4845, poste 4 (le bureau aux États-Unis) ou envoyez un courriel à canada@vhl.org.

• FAIRE UN DON

- ❖ Envoyer un chèque accompagné du formulaire (voir au dos) à l'adresse suivante :

Canadian VHL Alliance
P.O. Box 70526
2938 Dundas Street West
Toronto, ON M6P 4E7

- ❖ Faire un don en ligne à www.vhl.org/canada
- ❖ Appeler le bureau pour fournir vos informations de carte de crédit au +1-800-767-4845, poste 4

• D'AUTRES FAÇONS D'AIDER

Il existe de nombreuses façons d'aider. Rendez-vous à vhl.org/help/