



**ASSOCIATION FRANÇAISE  
DES MALADES  
DU MYÉLOME MULTIPLE  
(AF3M)**

**Echanger, partager et  
co-construire pour améliorer le  
parcours de soins des malades du  
myélome**

*ACTES de la table ronde du 17 novembre  
2014 faisant suite aux Forums régionaux*

**MARS 2015**

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b>	<b>3</b>
<b>PARTICIPANTS</b>	<b>4</b>
<b>OUVERTURE</b> « ECHANGER, PARTAGER ET CO-CONSTRUIRE POUR AMÉLIORER LE PARCOURS DE SOINS DES MALADES DU MYÉLOME »	<b>5</b>
<b>I. L'ANNONCE DE LA MALADIE ET LA RECHUTE</b> « UN CHOC EXTRÊMEMENT BRUTAL, DES PROGRÈS ATTENDUS »	
<b>A. RESTITUTION DES FORUMS RÉGIONAUX</b>	<b>6</b>
<b>B. DISCUSSION</b>	
1. Une relation soignant-soigné singulière	<b>7</b>
2. La consultation d'annonce : un temps difficile pour le malade, délicat pour le médecin	<b>7</b>
<b>RECOMMANDATIONS</b> « Replacer l'annonce dans l'environnement de la personne, dans les progrès thérapeutiques et dans le contexte de vie de la personne malade »	<b>9</b>
<b>II. TRAITEMENTS, ESSAIS CLINIQUES, EFFETS SECONDAIRES</b> « UN MANQUE D'INFORMATION SUR LES TRAITEMENTS ET LES ESSAIS CLINIQUES, UNE PEUR DES EFFETS SECONDAIRES LIÉS AUX TRAITEMENTS »	
<b>A. RESTITUTION DES FORUMS RÉGIONAUX</b>	<b>10</b>
<b>B. DISCUSSION</b>	
1. Des effets secondaires à mieux prendre en charge	<b>11</b>
2. Un parcours de soins à mieux coordonner	<b>11</b>
3. Un accès des patients aux essais cliniques à améliorer	<b>12</b>
<b>RECOMMANDATIONS</b> « Informer davantage les malades et leur entourage »	<b>12</b>
<b>III. ACCOMPAGNEMENT DES MALADES, VIE PROFESSIONNELLE, RÔLE DES ASSOCIATIONS, FIN DE VIE</b> « ...UN JOUR, LE DIAGNOSTIC TOMBE. ON DOIT CHANGER COMPLÈTEMENT SON COMPORTEMENT DU JOUR AU LENDEMAIN »	
<b>A. RESTITUTION DES FORUMS RÉGIONAUX</b>	<b>13</b>
<b>B. DISCUSSION</b>	<b>14</b>
<b>RECOMMANDATIONS</b> « Renforcer, avec l'appui de l'AF3M, l'écoute du malade et de son entourage pour les accompagner dans leur quotidien »	<b>15</b>
<b>EN CONCLUSION</b> « UN TEMPS DE DÉMOCRATIE SANITAIRE »	<b>16</b>
<b>SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS ÉMISES</b>	<b>17</b>

# INTRODUCTION

L'AF3M a organisé, le 17 novembre 2014, à Paris, une table ronde qui a réuni des **malades** atteints de **myélome multiple**, des **accompagnants** et des **acteurs de santé** pour débattre de la prise en charge du patient et de l'optimisation du parcours de soins. Ce débat a fait suite aux **3 Forums régionaux** organisés par l'AF3M à Paris (21 mai), Avignon (24 juin) et Nancy (3 juillet) qui ont réuni des personnes malades et leurs proches leur permettant de partager leurs expériences de vie avec cette maladie, de faire état des difficultés rencontrées et, surtout, de leurs attentes. Ces différentes réunions se sont tenues lors d'une année charnière, quelques mois après l'annonce par le Président de la République du Plan Cancer 3.

**La table ronde**, animée par Bernard Delcour - président de l'AF3M - et Claire Compagnon - consultante en politique de santé -, a réuni des malades, des aidants ayant participé aux Forums régionaux et des acteurs de santé, aussi bien hématologues, infirmières, médecins, mais aussi psychologues, assistantes sociales et représentants d'Institutions telles que l'INCA et UNICANCER. Elle a permis de mettre en débat avec ces différents acteurs des **propositions** pour répondre aux **besoins des malades** et de leur **entourage** à partir de l'expression des personnes elles-mêmes.

Les participants, à la suite d'une première phase de restitution et de discussions, ont été répartis en trois groupes de réflexion qui ont travaillé selon la méthodologie de l'élaboration progressive pour produire dans un temps limité les **recommandations** présentées ensuite à l'ensemble des participants.

# PARTICIPANTS

## REPRÉSENTANTS AF3M, PATIENTS ET AIDANTS

- **BERNARD DELCOUR**  
*Président de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M)*
- **FRANÇOISE LE TRI**  
*Responsable Régional AF3M, Paris*
- **CHRISTIAN DRAUT**  
*Responsable Régional AF3M, Nancy*
- **DOMINIQUE MILLOUR**  
*Responsable Régional AF3M, Avignon*
- **NICOLE MONGINOT, JACQUELINE TRIBOULOT, STÉPHANE HAMEL ET ALAIN GRESSIER**  
*Patients et aidants*

## PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- **MARIE-CHARLOTTE BEZON**  
*Infirmière en hématologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris*
- **VIOLETTE DELARUELLE**  
*cadre de santé, référent en Ressources Humaines, Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris, représentant*  
**GISÈLE HOARAU**  
*Association Française des Infirmier(e)s de Thérapie Cellulaire Hématologie Oncologie et Radiothérapie (AFITCH-OR)*
- **Dr CYRILLE HULIN**  
*hématologue, CHU de Nancy et Président du Comité Scientifique de l'AF3M*
- **SORAYA MELTER**  
*psychologue clinicienne, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Paris*
- **Dr MATHIEU MONCONDUIT**  
*Président de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie, Haute-Normandie*
- **Pr MOHAMAD MOHTY**  
*Chef de service d'hématologie, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Paris*

## REPRÉSENTANTS INSTITUTIONNELS

- **Dr HÉLÈNE ESPÉROU**  
*Directrice du projet médico-scientifique et de la qualité, UNICANCER*
- **CHLOÉ BUNGNER**  
*INCA, Chargée de la Mission parties prenantes*
- **CLAIRE COMPAGNON**  
*Consultante en politique de santé*

# OUVERTURE

## ECHANGER, PARTAGER ET CO-CONSTRUIRE POUR AMÉLIORER LE PARCOURS DE SOINS DES MALADES DU MYÉLOME



### **BERNARD DELCOUR**

*Président de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M)*

« Tout d'abord, je tiens à remercier tous les participants de cette table ronde qui se sont rendus disponibles pour mener à bien notre objectif. L'AF3M, dans ses priorités, est très attentive à développer une approche d'actions concrètes dont le seul objectif

est d'apporter un **soutien** aux malades et aux proches dans le combat contre le **myélome multiple**.

Cette **table ronde** se situe dans la continuité d'actions engagées en 2013. Une **enquête** a été réalisée sur la perception et le ressenti du parcours de soins des malades du myélome qu'ils soient adhérents ou non à l'association. Les résultats de cette enquête nous ont permis de bâtir un « point zéro » intéressant et très instructif. Suite à cela, nous avons souhaité poursuivre cette démarche quantitative par une démarche qualitative au travers de **Forums régionaux** qui ont réuni des malades et des proches. Ces Forums, tenus à Avignon, Nancy et Paris, ont permis de recueillir de la matière première pour la table ronde.

La volonté de l'AF3M, au travers de cette table ronde, est que nous puissions tous nous interpellier mutuellement : les médecins, les professionnels de santé, les représentants d'Agences de santé en France, les malades et les aidants. L'objectif est que nous puissions **croiser nos regards** : le regard d'un professionnel de santé sur la maladie, sur le malade, et le regard du malade lui-même sur sa maladie. L'idée est de **co-construire des solutions** qui permettront demain de rendre le parcours de soins des malades du myélome plus fluide.

J'ai une conviction dans le sujet qui nous réunit aujourd'hui : l'humain est central. Les progrès, dans la prise en charge du parcours de soins des malades du myélome ne peuvent pas uniquement venir par le biais de nouvelles réglementations, de nouvelles lois ou de nouvelles normes. Je considère que dans l'état actuel des choses, le carcan administratif et réglementaire dans lequel nous évoluons, parfois tentons de survivre, constitue un frein à la prise d'initiatives et à l'innovation.

Le vœu le plus sincère que je souhaite exprimer est que nous puissions faire émerger des points d'interpellation à destination des Autorités de santé, dont en priorité l'INCa et le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, mais aussi que nous puissions concourir à identifier **des initiatives** concrètes et pragmatiques qui soient de nature à permettre **une meilleure prise en charge** des malades du myélome et pourquoi pas « *faire que le myélome et la joie quotidienne puissent de mieux en mieux se conjuguer et s'exprimer* ».

# 1 L'ANNONCE DE LA MALADIE ET LA RECHUTE

« UN CHOC  
EXTRÊMEMENT  
BRUTAL, DES PROGRÈS  
ATTENDUS »

## A. RESTITUTION DES FORUMS RÉGIONAUX

L'annonce de la maladie est toujours un choc pour le malade, mais aussi pour ses proches malgré, par moment, la prudence ou la réserve du médecin. Cela s'explique par le fait qu'auparavant cette maladie était perçue comme non soignable.

- En tout état de cause, ce choc reste extrêmement brutal quelles que soient les modalités d'annonce avec, dans certains cas, des annonces dans des conditions inappropriées :

« J'ai appris cela de façon très brutale. J'ai eu un coup de fil de mon médecin qui m'a demandé si je pouvais m'arrêter. Je me suis arrêté sur le bord de la route. Et il m'a dit : vous avez un cancer de la moelle osseuse », **Francis, patient présent au Forum régional à Paris.**

Certains se souviennent encore des mots employés par leur médecin et de l'horaire :

« Le fait d'annoncer la maladie avec précaution ne change pas la donne. Les médecins ne disent jamais que la maladie est mal connue, que pour autant, c'est une maladie qui se soigne très bien et qui a les caractéristiques d'une maladie chronique avec laquelle on peut vivre longtemps », **Dominique Millour, Responsable régional AF3M, Avignon.**

« Un soir, le médecin de la clinique m'a appelé à 21h pour me dire de venir tout de suite car il y avait un problème. Là, d'un coup, il m'annonce que j'ai un myélome multiple », **Jean-Michel, patient présent au Forum régional à Nancy.**

Cependant, pour certains, l'annonce est un soulagement. Elle permet de poser un diagnostic sur la maladie :

« Je ne dirais pas tout à fait ça, mais presque : j'étais contente de le savoir. Quand on m'a envoyé en hématologie consulter pour voir ce qu'il en était, j'ai fini, après le fameux myélogramme de moelle osseuse, par en avoir le cœur net et avoir l'annonce de ce myélome », **Dominique, patient présent au Forum régional à Paris.**

- En hématologie, l'annonce de la maladie est un moment clé qui repose, à la fois, sur la capacité du médecin à trouver la bonne attitude et les bons mots, et sur celle du malade à comprendre et à accepter le diagnostic. Dans certains cas, la franchise et la transparence permettent à certains malades de mieux accepter le diagnostic et, par conséquent, de devenir acteurs de leur maladie. Dans d'autres cas, la simplicité des termes employés par le médecin permet aux patients de comprendre de quoi on leur parle.

« J'aime entendre la réalité, après on la digère ou pas. La pire des choses aurait été, pour moi, que le médecin tourne autour du pot, commence à employer des circonvolutions de langage comme « vous avez quelque chose qui est grave, mais pas si grave que ça ». Le fait qu'il ait directement abordé le sujet, clairement, sans tournure de phrase, en disant « c'est identifié, on sait ce que c'est, et voilà ce qui vous attend », m'a rassuré », **Dominique, patient présent au Forum régional à Paris.**

Ces différentes situations soulignent l'importance de la relation de confiance entre le soignant et le soigné avec un impact direct sur la qualité de la prise en charge de la maladie :

« Je lui ai dit voilà, j'ai un myélome, vous êtes prêt à m'aider ? Ce nouveau médecin a dit oui. J'avais besoin de quelqu'un qui me suive et n'abandonne pas à la première embûche », **Hélène, patiente présente au Forum régional d'Avignon.**

« A chaque consultation, le médecin demandait directement à mon mari comment allait le moral ? », **épouse d'un patient, présente au Forum régional à Nancy.**



Certains patients doivent, cependant, encore faire face à la brutalité des mots utilisés par certains soignants :

« Après les résultats, le médecin m'a annoncé que j'avais un myélome. Il m'a ensuite dit « on va essayer de vous maintenir en vie un ou deux ans », **Hélène, patiente présente au Forum régional d'Avignon.**

L'annonce d'une rechute est une nouvelle épreuve à vivre pour le patient, mais également pour son entourage :

« C'est quelque chose de difficile à vivre. Certes, c'est une maladie chronique. On a des moments de pause et la maladie revient. Il faut mener plusieurs combats », **patient participant au Forum régional de Paris.**

La crainte de la rechute est très perceptible chez certains patients et est vécue, par certains d'entre eux mais aussi par certains soignants, comme une annonce primaire de la maladie et un aveu d'échec :

« La récurrence, ça dépend de ce qu'on nous a dit. Cela dépend de la foi que l'on a dans la guérison, de votre croyance dans les thérapeutiques. S'il y avait une récurrence, je ne sais pas si j'aurais la force ou si je ne serais pas encore plus forte », **patient participant au Forum régional de Paris.**



Table Ronde, Paris

L'ATTITUDE DU MÉDECIN EST CLÉ DANS LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ AVEC UN ENJEU MAJEUR :

PASSER DE « PATIENT PASSIF » À « PATIENT ACTEUR ».

## B. DISCUSSION

### 1. UNE RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ SINGULIÈRE

« Malgré certaines manières négatives d'annoncer la maladie de la part de certains médecins, **rien ne peut remplacer la relation singulière médecin-malade, avec toute sa complexité et ses difficultés.** Le médecin doit, en l'espace de peu de temps, réussir à cerner la personnalité et comprendre la vie de la personne qu'il a en face de lui, tout en connaissant déjà la cause de sa venue. Notre société a convaincu les citoyens que le médecin est un être très puissant, technique, savant et qui a du pouvoir. En réalité, les médecins sont également des hommes et des femmes qui ont leurs angoisses, bavards ou pas, optimistes ou pessimistes, peureux ou très combattifs. Le malade doit également faire l'effort de découvrir son médecin », **Pr Mohamad Mohty, Chef du service d'hématologie, Hôpital Saint-Antoine, Paris.**



« La façon dont le médecin va se comporter ainsi que les mots qu'il va employer vont impacter durablement la vie du patient alors qu'ils ne se connaissent pas. **Les gens ne se rendent pas toujours compte de la difficulté pour le médecin d'annoncer un diagnostic : c'est une intervention à main nue.** Le médecin ne connaît pas l'environnement, l'histoire passée du malade ; tout ce qu'il va dire va provoquer un profond bouleversement et surtout provoquer une impression durable chez le patient. Il faut donc essayer de faire en sorte que ce qui est dit par le médecin n'aille pas atténuer l'effet bénéfique des traitements. Car certaines personnes en rémission durable ou même guéries ne reprennent pas une situation sociale normale : ils ont pris l'habit d'une personne malade », **Dr Mathieu Monconduit, président de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie, Haute-Normandie.**

### 2. LA CONSULTATION D'ANNONCE UN TEMPS DIFFICILE POUR LE MALADE, DÉLICAT POUR LE MÉDECIN

« Chaque personne est différente, mais **on ne peut pas échapper à cette phase de sidération face à l'annonce d'une maladie rare, à une sorte d'arrêt de mort initial**. La notion de temps (notion quantitative) revient toujours. Une consultation d'annonce s'intègre dans un programme de consultations avec des patients, les uns à la suite des autres. Il faut faire passer cette phase de deuil, de sidération, le moins péniblement possible », **Pr Mohamad Mohty, Chef du service d'hématologie, Hôpital Saint-Antoine, Paris.**

« Le dispositif d'annonce n'est pas proposé partout aux patients, mais les infirmières y sont de plus en plus formées. Ce sont des infirmières de « soutien d'annonce » : le médecin annonce la maladie et les infirmières sont là, dans un deuxième temps, pour soutenir, apporter des informations complémentaires aux patients. On ne devrait pas dire infirmière « d'annonce » mais infirmière « d'accompagnement », **Violette Delaruelle, cadre de santé, référent en Ressources Humaines, Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris.**



« Pour mieux appréhender les conséquences de l'annonce, il serait souhaitable que le patient connaisse le rôle de ses futurs soignants », **Christian Draut, Responsable régional AF3M (Nancy).**

#### a. Des améliorations réelles dans l'annonce

« L'étude portant sur l'analyse des registres allemands des cancers, sortie en novembre 2014, montre qu'au cours des 10 dernières années parmi les 24 cancers les plus fréquents dans le monde occidental, c'est dans le myélome qu'il y a eu le plus de progrès », **Pr Mohamad Mohty, Chef du service d'hématologie, Hôpital Saint-Antoine, Paris.**



« Selon les résultats d'une enquête organisée lors d'un Forum, il apparaît que les modalités de l'annonce se sont améliorées pour une plus grande satisfaction des patients », **Christian Draut, Responsable régional AF3M (Nancy).**

« Les patients, récemment interrogés dans la consultation participative mise en place avec des patients atteints de cancers différents diagnostiqués il y a moins de deux ans, disent que l'annonce, avec les défauts notables dans les modalités qui existent encore, est cependant mieux faite par rapport au passé », **Docteur Hélène Espérou, UNICANCER, Directrice du projet médico-scientifique et de la qualité.**

« Il y a des progrès formidables qui ont été faits au cours des années. Par exemple, les étudiants en médecine passent des épreuves d'annonce pendant leurs concours », **Pr Mohamad Mohty, Chef du service d'hématologie, Hôpital Saint-Antoine, Paris.**

#### b. De nouvelles améliorations à apporter

« Même s'il y a eu de gros progrès effectués au moment de l'annonce, il y aura toujours de la sidération due à la gravité de la maladie quelles que soient les modalités d'annonce. On devrait essayer de construire ensemble – professionnels de santé et patients – des organisations qui puissent améliorer les choses. A Marseille, au Centre de lutte contre le cancer, lors d'une journée patients, ils ont émis une réserve sur la façon dont étaient faites les consultations avant la greffe (on a normalement besoin de toute la famille du donneur, ce qui n'était pas le cas). A la suite de l'intervention des patients, les médecins de l'Institut Paoli-Calmette ont complètement modifié leur organisation en mettant en place des consultations familiales. Cet établissement a ainsi modifié son organisation en fonction des souhaits des patients », **Dr Hélène Espérou, UNICANCER, Directrice du projet médico-scientifique et de la qualité.**



« Le diagnostic est extrêmement dur à envisager pour un patient. Quand l'annonce est faite, il n'y a pas de personnel de santé présent avec le patient. Ce dernier se pose des questions beaucoup plus tard, il va donc les poser aux paramédicaux qui ne sont pas forcément formés pour y répondre. Il pourrait y avoir plus de coordination entre les médicaux et paramédicaux pour répondre de manière plus bénéfique aux patients », **Marie-Charlotte Bezon, Infirmière en Hématologie, Hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP Paris.**

« Les patients sont mieux encadrés au moment de l'annonce. Leur attente, maintenant, se porte sur leurs proches : comment



dois-je annoncer le diagnostic à mes proches ? Quelle va être leur place ? », **Dr Hélène Espérou, UNICANCER, Directrice du projet médico-scientifique et de la qualité.**

« Il y a eu des progrès depuis la mise en place du dispositif d'annonce, mais ce n'est pas encore parfait. Nous faisons le constat d'un déploiement partiel du dispositif. Le troisième Plan Cancer prévoit de retravailler sur le fond et le contenu du dispositif, et de poursuivre le développement de la formation des professionnels à l'annonce d'un cancer », **Chloé Bungener, INCa, Chargée de la Mission parties prenantes.**

**IL FAUT ESSAYER DE  
CONSTRUIRE ENSEMBLE,  
PROFESSIONNELS DE  
SANTÉ ET PATIENTS,  
AVEC LES CONTRAINTES  
DES UNS ET DES  
AUTRES : PRÉVOIR  
DES ORGANISATIONS  
QUI PEUVENT ÊTRE  
ADAPTÉES AUX UNS ET  
AUX AUTRES.**



Table Ronde, Paris

## RECOMMANDATIONS

### « REPLACER L'ANNONCE DANS L'ENVIRONNEMENT DE LA PERSONNE, DANS LES PROGRÈS THÉRAPEUTIQUES ET DANS LE CONTEXTE DE VIE DE LA PERSONNE MALADE »

- **Mettre à disposition des malades une liste des médecins et des centres référents** qui connaissent la maladie. Cette liste doit également être connue des professionnels de santé (des médecins généralistes notamment) **et être accessible au public** (publication sur le site de l'INCa, par exemple).
- **L'annonce de la maladie reste un moment clé dans la prise en charge initiale, cela signifie qu'il faut faire l'annonce dans un lieu, en face à face** (Exemple: bureau du professionnel de santé, jamais par des moyens indirects tels que le téléphone) et avec idéalement une première consultation en pré-annonce. Cela permet d'annoncer au patient qu'il s'agit d'une maladie grave, mais aussi, le cas échéant, que des analyses complémentaires vont confirmer ou non cette hypothèse. Cela permet de laisser le temps au patient de se préparer psychologiquement à la situation.
- **Replacer l'annonce de la maladie dans son environnement** et tenir compte des perspectives que permettent les traitements disponibles, faire que les différentes étapes du parcours thérapeutique soient présentées au malade de façon adaptée et compréhensible, ne pas oublier d'aborder les conséquences des traitements sur tous les aspects de la vie du malade (familiale, professionnelle...).
- **Prendre en compte les rechutes et les effets thérapeutiques** avec les mêmes précautions que l'annonce initiale car, dans la plupart des cas, l'impact sur le patient est le même.
- **Confirmer, sauf exception, que le patient peut avoir une vie « normale » et envisager de continuer à travailler.**

## 2 TRAITEMENTS, ESSAIS CLINIQUES, EFFETS SECONDAIRES

« UN MANQUE  
D'INFORMATION SUR  
LES TRAITEMENTS ET  
LES ESSAIS CLINIQUES,  
UNE PEUR DES EFFETS  
SECONDAIRES LIÉS AUX  
TRAITEMENTS »

### A. RESTITUTION DES FORUMS RÉGIONAUX

Pour Bernard Delcour, Président de l'AF3M, « Le myélome est une maladie peu connue. Si nous interrogeons des personnes dans la rue et qu'une sur cent est capable d'expliquer ce qu'est le myélome, ce serait déjà très bien. Nous sommes dans une recherche d'information permanente ».

« Je n'avais jamais entendu parler du myélome auparavant. On m'a expliqué qu'il s'agissait d'un cancer de la moelle osseuse », Denise, patiente présente au Forum régional à Nancy.

- L'information sur les traitements est la question centrale que posent les patients. Où la trouver ? Auprès de qui ? Le web ? Les associations ? Aujourd'hui, les sources d'information sont multiples mais pas forcément de qualité.

Les patients se renseignent, en grande partie, auprès de leur médecin mais utilisent aussi d'autres moyens quand les réponses ne leur semblent pas complètes. L'information

est très recherchée à l'annonce de la maladie (acquérir de l'information sur ce que l'on a) et très peu lors d'une rechute (peur de ce que l'on va découvrir).

« J'ai acheté des livres et j'ai consulté Internet », Catherine, patiente présente au Forum régional d'Avignon.

« J'avais besoin de savoir comment les autres malades étaient traités et de trouver des informations sur les traitements », Nicole, patiente présente au Forum régional à Nancy.

- Certains médecins proposent à leurs patients d'entrer dans des protocoles de traitement ou des essais thérapeutiques, mais l'information fournie aux malades n'est pas suffisamment claire et compréhensible par tous.

« Aujourd'hui, 20% des malades participent à des essais cliniques en France. Quand je survole un document qui est écrit par un comité de protection des personnes en vue d'un essai clinique, j'ai du mal à lire le papier jusqu'au bout et ça me fait penser à des CGV (Conditions générales de vente) ou des CPV (Conditions particulières de vente) ! », Bernard Delcour, Président de l'AF3M.

Lorsque les patients parlent de leur traitement, la majorité met en exergue les effets secondaires dont ils sont victimes.

« On m'a proposé de participer à un protocole portant sur un certain type de molécules. J'ai fait une embolie pulmonaire. Les médecins n'avaient pas pris les précautions voulues contre les effets secondaires. Il faut faire attention à ces protocoles car les effets secondaires sont tout de même assez violents avec des conséquences qui peuvent être désastreuses », Francis, patient présent au Forum régional à Paris.

« Avec la pompe à morphine, je gérais le degré de tolérabilité de la douleur. Pouvoir agir, c'était un moyen de pouvoir me prendre en charge moi-même », Claude, patient présent au Forum régional d'Avignon.

- Certains patients expriment très clairement leur recours à d'autres approches complémentaires pour essayer de réguler ces effets secondaires comme l'acupuncture, la sophrologie, l'homéopathie, la kinésithérapie.

« Je suis allé voir un acupuncteur et je reconnais que j'ai observé des résultats intéressants sur les pieds me permettant de me passer un peu de médicaments contre la douleur », Bernard, patient présent au Forum régional à Paris.

## B. DISCUSSION

### 1. DES EFFETS SECONDAIRES À MIEUX PRENDRE EN CHARGE

« Les effets secondaires ont toujours existé mais la problématique est plus pertinente de nos jours. Nous nous trouvons dans une époque où nous devons faire face à une arrivée en masse de nouveaux médicaments mis à la disposition des patients de manière rapide. Nous utilisons des médicaments dont le profil de sécurité n'est pas encore totalement déterminé même s'ils ont une autorisation de mise sur le marché », **Pr Mohamad Mohty, Chef du service d'hématologie, Hôpital Saint-Antoine, Paris.**



« Les patients ont peur de l'annonce des effets secondaires alors qu'ils peuvent ne pas en avoir. L'annonce des effets secondaires en masse peut faire peur à certains mais peut en rassurer d'autres s'ils possèdent une totale connaissance des effets existants », **Soraya Melter, psychologue clinicienne, Hôpital Saint-Antoine, Paris.**



« Il faudrait organiser le recours aux établissements ou à des organisations qui permettent aux patients d'être rassurés sur les effets secondaires lorsqu'ils appellent pour une urgence ou pour une simple question. Il ne faut pas que les patients restent dans l'insécurité d'un potentiel effet secondaire. La prévention des effets secondaires, la nutrition et les thérapeutiques complémentaires ne sont pas encore bien renseignées. L'accès aux informations reste difficile », **Dr Hélène Espérou, UNICANCER, Directrice du projet médico-scientifique et de la qualité.**



« Les patients ont appris la notion de bénéfices, de risques des traitements. Par contre, pour que cela fonctionne bien, il faut qu'il y ait une vraie coordination entre le service de prise en charge et les professionnels à qui on va faire appel », **Claire Compagnon, animatrice de la table ronde.**

« L'Institut national du cancer travaille avec les parties prenantes concernées à l'élaboration de recommandations de prévention et de prise en charge des effets secondaires des chimiothérapies orales. Le projet pilote concerne l'hématologie, et en particulier les chimiothérapies utilisées dans le myélome. L'AF3M a été impliquée dans ce travail, à travers une enquête diffusée auprès de ses adhérents et en participant aux réunions du groupe de travail dédié. », **Chloé Bungener, Institut National du Cancer (INCa), Chargée de la Mission parties prenantes.**

### 2. UN PARCOURS DE SOINS À MIEUX COORDONNER

« Cela peut être, par moment, un échec pour le médecin. J'ai donné un médicament à un patient qui lui a valu une nouvelle pathologie. C'est une deuxième annonce pour le médecin. Il faut mettre en place un niveau de coordination, coordonner tout le parcours », **Dr Cyrille Hulin, hématologue, CHU de Nancy et Président du Comité scientifique AF3M.**



« L'INCa a mis en place 35 expérimentations d'infirmières de coordination qui malheureusement se sont arrêtées car elles n'ont plus été financées à partir de 2012. La DGOS en partenariat avec l'INCa a donc relancé une nouvelle expérimentation. Nous nous rendons compte que c'est souvent l'infirmière d'annonce qui a repris le rôle d'infirmière de coordination car l'annonce reste médicale et la suite laisse place à l'explication des traitements et des effets secondaires, permettant de surmonter la sidération », **Dr Hélène Espérou, UNICANCER, Directrice du projet médico-scientifique et de la qualité.**



« Nous travaillons aussi sur la question du financement. avec la tarification à l'activité. La tarification à l'activité n'est pas toujours opérante dans une médecine de parcours. Nous allons essayer de déterminer quelles parties du parcours de soin en cancérologie peuvent donner lieu à des prises en charge plutôt « forfaitisées » qui intègrent un certain nombre d'actes et qui ne soient plus dépendants de cette tarification à l'activité », **Chloé Bungener, INCa, Chargée de la Mission parties prenantes.**

### 3. UN ACCÈS DES PATIENTS AUX ESSAIS CLINIQUES À AMÉLIORER

« En cancérologie, la proportion de patients inclus dans des essais cliniques, tous cancers confondus, est plus élevée que dans toutes les autres pathologies. Quand nous parlons des patients atteints de cancers, le taux est de 18% dans les CLCC (Centres de Lutte Contre le Cancer) contre 11% au niveau national », **Dr Hélène Espérou, UNICANCER, Directrice du projet médico-scientifique et de la qualité.**

## RECOMMANDATIONS « INFORMER DAVANTAGE LES MALADES ET LEUR ENTOURAGE »

### SUR LES TRAITEMENTS : FAIRE FACE AU SENTIMENT D'ABANDON DE CERTAINS MALADES DURANT LES TRAITEMENTS.

- Mettre en place un accompagnement au travers d'une **consultation infirmière par téléphone post 1ère cure**, voire systématiquement après chaque cure, car les effets indésirables n'apparaissent pas forcément immédiatement.
- Mettre à disposition des patients **un numéro de téléphone accessible aux jours et aux heures ouvrables et figurant sur tous les documents remis aux patients**. Quels que soient les efforts du médecin, la présentation des traitements est peu compréhensible pour de nombreux patients. En effet, sa compréhension ne peut être immédiate et instantanée ; le plan personnalisé de soins n'est pas facile à généraliser.
- **Mobiliser des bénévoles compétents et/ou formés** (personnels soignants en retraite, patients ressources...), dans l'objectif d'apporter conseils et accompagnement aux malades. Proposer à ces bénévoles d'être supervisés par des professionnels de santé et veiller à ce que l'accompagnement proposé aux malades

entrant dans la maladie, soit réalisé de façon pragmatique (une proposition simplifiée d'éducation thérapeutique du patient, peu coûteuse, efficace qui soit de nature à servir de boucle de retour avec l'équipe du service).

### SUR LES ESSAIS CLINIQUES : RENDRE LES DOCUMENTS D'INFORMATION PRÉVUS LORS D'UN ESSAI CLINIQUE PLUS ACCESSIBLES ET COMPRÉHENSIBLES.

- Organiser une **relecture systématique de tout nouvel essai** par un comité de patients en charge de ces protocoles d'essais cliniques.
- Réaliser des **documents d'informations synthétiques et accessibles** pour chaque essai clinique mettant en avant les bénéfices attendus de l'essai.
- Identifier systématiquement pour chaque essai clinique un **interlocuteur précis** dont les coordonnées soient accessibles au patient.
- **Diffuser un numéro de téléphone « SOS »** que le patient peut appeler aux heures ouvrables pour se renseigner sur les essais cliniques.
- Apporter **tout au long du déroulement de l'essai clinique des informations** aux patients et à leurs associations.

### SUR LES EFFETS SECONDAIRES : PERMETTRE AUX MALADES D'APPRENDRE À EXPRIMER LEUR MAL-ÊTRE, LEUR RESENTI ET À ÉVALUER LES EFFETS INDÉSIRABLES.

- Mettre en place **des programmes d'éducation thérapeutique** en hématologie : concevoir ensemble, patients et professionnels, des modules d'ETP en impliquant des patients ressources.
- Mettre en place **un dispositif plus progressif de suivi**.
- Améliorer la coordination hôpital/ville en s'appuyant sur l'existence d'un **dossier médical**.



# 3

## ACCOMPAGNEMENT DES MALADES, VIE PROFESSIONNELLE, RÔLE DES ASSOCIATIONS, FIN DE VIE

« ...UN JOUR, LE  
DIAGNOSTIC TOMBE.  
ON DOIT CHANGER  
COMPLÈTEMENT SON  
COMPORTEMENT DU  
JOUR AU LENDEMAIN »



Patients et aidants ayant participé au Forum de Nancy

### A. RESTITUTION DES FORUMS RÉGIONAUX

Les Forums ont montré que les associations de patients étaient plébiscitées par les malades pour les accompagner.

Le patient a besoin de savoir : à qui dire quoi ? A quel accompagnant s'adresser selon le type de problème ? Mais avant tout, il attend une écoute.

« Le malade est toujours en attente. Il est en attente de résultats, d'exams, de traitements. Cette attente, parfois, prend même des allures d'inquiétudes mortelles. En effet, l'attente est génératrice de stress, d'angoisse. Ce sont des signes défavorables à la guérison », **Christian Draut, Responsable régional AF3M, Nancy.**

- **Les interventions des associations sont plébiscitées par les patients** parce qu'elles permettent la rencontre avec d'autres malades et leurs familles ainsi que de disposer d'informations fiables permettant de mieux gérer les traitements.

Les associations jouent un rôle différent pour chaque patient : certains y voient une forme de soutien, d'autres un moyen de se confier ou encore une possibilité d'accès à de l'information différente de celle fournie par les spécialistes de santé.

« Seule, je n'arriverai pas à m'en sortir. J'ai décidé de ne plus me poser de questions et de me dire « je vais m'en sortir ». Les informations, je les ai essentiellement eues auprès de l'association AF3M », **Anne, patiente présente au Forum régional à Nancy.**

« Je souhaiterais que l'association nous indique un réseau de professionnels, de médecins spécialisés », **Luce, patiente présente au Forum régional à Paris.**

Il existe des axes de développement possibles pour les associations comme référencer des professionnels de santé, davantage informer sur les essais cliniques/les traitements actuels et développer des formes de soutien aux proches.

« Il y a eu un Forum au mois de novembre et je venais tout juste de découvrir ma maladie. C'est grâce à toute la documentation de l'association AF3M que j'ai su ce qu'était un myélome et tout ce qui existait pour pallier cette maladie », **Denise, patiente présente au Forum régional à Nancy.**



- **L'impact de la maladie sur le travail** et la réinsertion professionnelle est un enjeu très important qui bouleverse, parfois, la vie des patients. Ce sujet les préoccupe, les inquiète mais ils n'arrivent pas à en parler directement.

Le diagnostic d'une maladie peut engendrer un bouleversement total de la vie professionnelle notamment pour ceux qui sont leur propre employeur.

« J'avais un salon de coiffure avec trois employés. J'ai été obligée de vendre car je ne pouvais pas assumer le travail et la maladie. Cela a été dur à accepter », **Chantal, patiente présente au Forum régional de Nancy.**

« Nous avons été très mal assurés ; j'étais conjointe collaboratrice donc je n'avais pas d'assurance et pas de revenus. L'été dernier, je me suis obligée à travailler quelques heures et maintenant, je touche 500 euros de l'assurance maladie par mois », **Catherine, patiente présente au Forum régional d'Avignon et propriétaire d'un commerce.**

Il faut, également, tout en étant malade, continuer à penser à son statut d'assuré social ou de salarié.

« Je travaillais dans une caisse d'assurance maladie. Lorsque mon mari est tombé malade, j'étais en retraite depuis un an. Il a été licencié de son travail, pour d'autres raisons que médicales, six mois après l'annonce de sa maladie. Le licenciement s'est bien passé pour lui. Par contre, il a fallu quand même affronter le problème : choisit-on les indemnités de la sécurité sociale ou celles de Pôle emploi ? C'est une question que tous les assurés sociaux doivent se poser », **Martine, patiente présente au Forum régional de Nancy.**

« La sécurité sociale est à cheval sur chaque détail : la vitesse à laquelle roule la voiture, le nombre d'allers/retours, etc. Je me suis rendu compte, qu'au final, mon remboursement est de 2,55 euros », **Robert, patient présent au Forum régional de Nancy.**

- **La question de la fin de vie se pose à un moment ou à un autre.** Il est très difficile d'aborder ce point avec l'entourage mais aussi avec les soignants en hématologie. Or les Forums régionaux ont fait apparaître un besoin important de parole sur ce sujet qui « reste tabou », même si certains malades continuent d'être confiants et ont une approche différente de la maladie.

« Je voyais ma fin de vie approcher. Le médecin m'a proposé de suivre un protocole. Je lui ai alors dit "le seul risque que je prends, c'est de prolonger mon existence de vie" alors autant accepter. C'est venu au fur et à mesure dans mon esprit. Je parlais de fin de vie plus librement », **un patient, Forum régional de Nancy.**

## B. DISCUSSION

« Notre société est dans le déni de la mort (difficulté à parler de la mort). C'est le cheminement à travers la maladie qui va autoriser



les patients à en parler. J'ai vu que nos collègues américains commencent à réfléchir à la fin de vie en disant qu'en hématologie, cela semble plus compliqué ou différent des tumeurs solides », **Pr Mohamad Mohty, Chef du service d'hématologie, Hôpital Saint-Antoine, Paris.**

« C'est une notion de parole donnée entre ce que je dis et dire ce que je fais. La temporalité du malade et celle du soignant ne seront jamais compatibles puisque nous sommes dans des temporalités différentes, dans des vécus différents » souligne **Soraya Melter, Psychologue clinicienne, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Paris.**



## RECOMMANDATIONS

### « RENFORCER AVEC L'APPUI DE L'AF3M L'ÉCOUTE DU MALADE ET DE SON ENTOURAGE POUR LES ACCOMPAGNER DANS LEUR QUOTIDIEN »

- Rappeler aux professionnels de santé l'importance de l'information délivrée au patient, sa qualité, son authenticité.
- Donner les moyens au patient de disposer d'une information validée, de se repérer sur Internet et développer l'offre d'informations sur les traitements futurs, les soins de support en incluant les activités physiques et le bien-être.
- Être attentif à la gestion de l'information par rapport aux personnels soignants : être garant de sa propre parole. Ce n'est pas une notion de promesse, mais une notion d'éthique des professionnels de santé revisitée à chaque instant.

- Trouver dans la communication la juste mesure entre ce qui peut être donné et ce qui ne pourra jamais être comblé : les attentes des patients sont souvent démesurées. Le patient doit apprendre à écouter « sans s'effondrer », oser communiquer, prendre du recul par rapport à la maladie, demander de l'aide, se rappeler que nous sommes tous mortels, parler de l'avenir et reprendre sa vie, pas comme avant, mais comme après. Et le soignant doit « entendre la douleur » : ne pas écraser la souffrance, poser des questions au patient, demander de l'aide (notion de partenariat), mutualiser ce qui va bien, mieux connaître les associations...
- Permettre aux associations d'être des vecteurs essentiels dans la délivrance d'informations sur les traitements et les essais cliniques. Faire que les associations puissent exercer pleinement leur rôle d'accompagnement en lien avec les équipes soignantes.
- Faire que les équipes soignantes prennent mieux en compte les conséquences économiques et sociales de la maladie.



Table Ronde, Paris

# EN CONCLUSION

## « UN TEMPS DE DÉMOCRATIE SANITAIRE »

« La démarche de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) d'organiser des espaces d'échanges entre les patients a permis de recueillir, au plus près des personnes, leurs attentes en matière d'amélioration de leur prise en charge globale. Mais **ce recueil de témoignages ne serait rien sans un travail collaboratif avec les différents acteurs de la cancérologie** et notamment de l'INCa afin de nourrir la réalité du Plan Cancer, de mieux prendre en compte la réalité des situations vécues par les malades et leurs proches. C'est aussi par ce travail de terrain qu'une association comme l'AF3M peut mieux évaluer l'impact concret des mesures prises par les Autorités de santé et les professionnels de santé.

A travers cette table ronde, en réunissant institutionnels, professionnels de santé, patients et accompagnants, **l'AF3M a souhaité contribuer très concrètement à un exercice de démocratie sanitaire.**

Je remercie une nouvelle fois tous les participants des Forums et de la table ronde. **Ces moments d'échanges, de partage et de co-construction ont permis d'identifier des initiatives concrètes et pragmatiques.** Ils ont fait émerger des points d'interpellation à destination des Autorités de santé qui sont de nature à optimiser le parcours de soins des malades du myélome multiple.

**Le souhait de l'AF3M est que les recommandations émises, tout en s'inscrivant dans le dispositif du Plan Cancer, soient de nature à permettre une meilleure prise en compte des attentes des malades, et conduisent à enrichir les réflexions engagées dans le cadre de la mise en œuvre du Plan Cancer.**

Sans attendre la publication de ces actes, **des actions ont déjà été engagées par l'AF3M** en vue de mettre en œuvre certaines des recommandations émises :

- **Une liste des hôpitaux** où l'on peut consulter un hématologue rattaché à l'Intergroupe Francophone du Myélome est en cours de publication,
- Des contacts ont été pris avec **la Ligue contre le cancer** afin de partager le retour d'expérience de l'AF3M sur son projet d'essais cliniques, voir comment celui-ci peut s'intégrer dans le dispositif de la Ligue, en faisant en sorte que les recommandations émises à l'occasion de cette table ronde soient prises en compte, et notamment **faire en sorte que l'AF3M intègre le Comité de patients en charge de la relecture des essais cliniques.**

Je m'engage à porter les propositions de l'AF3M dans les débats qui pourront avoir lieu dans les prochains mois », conclut **BERNARD DELCOUR.**

# SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS ÉMISES

## I. « REPLACER L'ANNONCE DANS L'ENVIRONNEMENT DE LA PERSONNE, DANS LES PROGRÈS THÉRAPEUTIQUES ET DANS LE CONTEXTE DE VIE DE LA PERSONNE MALADE »

- Mettre à disposition des malades une liste des médecins et des centres référents qui connaissent la maladie. Cette liste doit également être connue des professionnels de santé (des médecins généralistes notamment) et être accessible au public (publication sur le site de l'INCa, par exemple).
- L'annonce de la maladie reste un moment clé dans la prise en charge initiale, cela signifie qu'il faut faire l'annonce dans un lieu, en face à face ( Exemple : bureau du professionnel de santé, jamais par des moyens indirects tels que le téléphone) et avec idéalement une première consultation en pré-annonce. Cela permet d'annoncer au patient qu'il s'agit d'une maladie grave, mais aussi, le cas échéant, que des analyses complémentaires vont confirmer ou non cette hypothèse. Cela permet de laisser le temps au patient de se préparer psychologiquement à la situation.
- Replacer l'annonce de la maladie dans son environnement et tenir compte des perspectives que permettent les traitements disponibles, faire que les différentes étapes du parcours thérapeutique soient présentées au malade de façon adaptée et compréhensible, ne pas oublier d'aborder les conséquences des traitements sur

tous les aspects de la vie du malade (familiale, professionnelle...)

- Prendre en compte les rechutes et les effets thérapeutiques avec les mêmes précautions que l'annonce initiale car, dans la plupart des cas, l'impact sur le patient est le même.
- Confirmer, sauf exception, que le patient peut avoir une vie « normale » et envisager de continuer à travailler.



Patients et aidants ayant participé aux Forums de Paris et de Nancy



### II. « INFORMER DAVANTAGE LES MALADES ET LEUR ENTOURAGE »

**SUR LES TRAITEMENTS : FAIRE FACE AU SENTIMENT D'ABANDON DE CERTAINS MALADES DURANT LES TRAITEMENTS.**

- Mettre en place un accompagnement au travers d'une **consultation infirmière par téléphone post 1ère cure**, voire systématiquement après chaque cure, car les effets indésirables n'apparaissent pas forcément immédiatement.
- Mettre à disposition des patients un **numéro de téléphone accessible aux jours et aux heures ouvrables et figurant sur tous les documents remis aux patients**. Quels que soient les efforts du médecin, la présentation des traitements est peu compréhensible pour de nombreux patients. En effet, sa compréhension ne peut être immédiate et instantanée ; le plan personnalisé de soins n'est pas facile à généraliser.
- **Mobiliser des bénévoles compétents et/ou formés** (personnels soignants en retraite, patients ressources...), dans l'objectif d'apporter conseils et accompagnement aux malades. Proposer à ces bénévoles d'être supervisés par des professionnels de santé et veiller à ce que l'accompagnement proposé aux malades entrant dans la maladie, soit réalisé de façon pragmatique (une proposition simplifiée d'éducation thérapeutique du patient, peu coûteuse, efficace qui soit de nature à servir de boucle de retour avec l'équipe du service).

**SUR LES ESSAIS CLINIQUES : RENDRE LES DOCUMENTS D'INFORMATION PRÉVUS LORS D'UN ESSAI CLINIQUE PLUS ACCESSIBLES ET COMPRÉHENSIBLES.**

- Organiser une **relecture systématique de tout nouvel essai** par un comité de patients en charge de ces protocoles d'essais cliniques.



*Patients et aidants ayant participé aux Forums de Paris et de Nancy*

- Réaliser des **documents d'informations synthétiques et accessibles** pour chaque essai clinique mettant en avant les bénéfices attendus de l'essai.
- Identifier systématiquement pour chaque essai clinique un **interlocuteur précis** dont les coordonnées soient accessibles au patient.
- **Diffuser un numéro de téléphone « SOS »** que le patient peut appeler aux heures ouvrables pour se renseigner sur les essais cliniques.
- Apporter **tout au long du déroulement de l'essai clinique des informations** aux patients et à leurs associations.

**SUR LES EFFETS SECONDAIRES : PERMETTRE AUX MALADES D'APPRENDRE À EXPRIMER LEUR MAL-ÊTRE, LEUR RESENTI ET À ÉVALUER LES EFFETS INDÉSIRABLES.**

- **Mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique** en hématologie : concevoir ensemble, patients et professionnels, des modules d'ETP en impliquant des patients ressources.
- **Mettre en place un dispositif plus progressif de suivi.**
- Améliorer la coordination hôpital/ville en s'appuyant sur l'existence d'un **dossier médical**.



### III. « RENFORCER AVEC L'APPUI DE L'AF3M L'ÉCOUTE DU MALADE ET DE SON ENTOURAGE POUR LES ACCOMPAGNER DANS LEUR QUOTIDIEN »

- Rappeler aux professionnels de santé l'importance de l'information délivrée au patient, sa qualité, son authenticité.
- Donner les moyens au patient de disposer d'une information validée, de se repérer sur Internet et développer l'offre d'informations sur les traitements futurs, les soins de support en incluant les activités physiques et le bien-être.
- Être attentif à la gestion de l'information par rapport aux personnels soignants : être garant de sa propre parole. Ce n'est pas une notion de promesse, mais une notion d'éthique des professionnels de santé revisitée à chaque instant.
- Trouver dans la communication la juste mesure entre ce qui peut être donné et ce qui ne pourra jamais être comblé : les attentes des patients sont souvent démesurées. Le patient doit apprendre à écouter « sans s'effondrer », oser communiquer, prendre du recul par rapport à la maladie, demander de l'aide, se rappeler que nous sommes tous mortels, parler de l'avenir et reprendre sa vie, pas comme avant, mais comme après. Et le soignant doit « entendre la douleur » : ne pas écraser la souffrance, poser des questions au patient, demander de l'aide (notion de partenariat), mutualiser ce qui va bien, mieux connaître les associations...
- Permettre aux associations d'être des vecteurs essentiels dans la délivrance d'informations sur les traitements et les essais cliniques. Faire que les associations puissent exercer pleinement leur rôle d'accompagnement en lien avec les équipes soignantes.

- Faire que les équipes soignantes prennent mieux en compte les conséquences économiques et sociales de la maladie.



*Patients et aidants ayant participé aux Forums de Paris et de Nancy*

RETROUVEZ TOUTES LES INTERVIEWS VIDÉOS  
DES SOIGNANTS ET DES INSTITUTIONNELS  
SUR  
[WWW.ACTEURSDESANTE.FR](http://WWW.ACTEURSDESANTE.FR)

MERCI À NOS PARTENAIRES POUR LEUR SOUTIEN :



## **AF3M, ASSOCIATION FRANÇAISE DES MALADES DU MYÉLOME MULTIPLE**

25 rue des Tanneurs, 59000 Lille.

[www.af3m.org](http://www.af3m.org)

