

Le Bulletin d'informations
de l'Association Française
des Malades du Myélome Multiple



Les résultats de l'appel à projets
AF3M 2016
P.3



MOOC avec le soutien
institutionnel de JANSSEN
P.7



La naturopathie
P.15

Actualités 3

Appel à projets AF3M 2016 - Les résultats
Retour sur la journée à l'hôpital Saint Antoine
Retour sur la formation à l'écoute deuxième niveau
Lancement du MOOC
Chronique de la joie ordinaire N°1

Dossier 10

10 ans de l'AF3M

Mieux-être 15

La naturopathie

On se dit tout 16

Laurent GILLOT
Pierre
Anne

Du côté des lecteurs 19

Agenda 20

Pour en savoir +
www.af3m.org



“La santé, avec l'accès universel aux soins et à l'éducation des malades, constitue pour l'AF3M un enjeu majeur de cohésion sociale”.

BERNARD DELCOUR,
PRÉSIDENT DE L'AF3M

L'AF3M FÊTE SES DIX ANS D'EXISTENCE

Chers amis, en fêtant ses 10 ans d'existence notre association franchit un cap. Le dossier présenté dans ce numéro vous permettra, j'en suis sûr, de mesurer le chemin parcouru grâce au dynamisme et à l'engagement de celles et ceux qui nous ont précédé. Il vous montrera également que les enjeux qui sont devant nous sont importants, qu'il nous faudra les aborder collectivement et avec détermination.

Bien que relativement absente des débats de la campagne présidentielle, la santé, et plus spécifiquement le maintien d'un système garantissant l'accès aux soins pour tous, constitue pour les malades du myélome un enjeu majeur. Les situations de blocage observées pour délivrer les nouveaux médicaments dans le cadre d'ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation), les absences de réponse suite aux dossiers déposés par les laboratoires en vue d'évaluer le Service Médical Rendu et son amélioration, de fixer les conditions de leurs commercialisations et notamment leurs prix, constituent pour l'AF3M un réel point d'inquiétude.

La santé, avec l'accès universel aux soins et l'éducation des malades, constitue pour l'AF3M un enjeu majeur de cohésion sociale. Bien que consciente des conséquences économiques liées aux prix des nouveaux médicaments, l'AF3M ne peut accepter la mise en place d'une limitation de l'offre décidée unilatéralement par l'administration, sans réelle concertation avec les parties prenantes.

L'AF3M réaffirme que l'expérience des patients et de leurs proches doit être impérativement mieux prise en compte, car elle constitue le moteur des changements à venir, comme le montrent par ailleurs de nombreuses expériences étrangères.

Les résultats

Les membres du Jury ont respectivement accordé une attention particulière aux dossiers qui correspondaient à leurs compétences et sensibilités.

Il en est ressorti qu'aucun des six dossiers présentés ne méritait d'être écarté, et qu'il était souhaitable de juger de manière indépendante les quatre dossiers portant sur des travaux de recherche (axes 1 et 2 de notre appel à projets) et les deux dossiers visant plus spécifiquement à améliorer la qualité de vie des malades (axes 3 et 4 de notre appel à projets).

Suite aux évaluations proposées, il a été décidé de répartir entre ces différents projets la somme de 40 000 € allouée pour cet appel à projets, 10 000 € attribués par le laboratoire AMGEN et 30 000 € financés par l'AF3M, sans classer les différents dossiers.

Par Danièle Nabias



Projets de Recherches en laboratoires

ETUDE DE L'IMPACT DES MODIFICATIONS DU MICROBIOTE DIGESTIF APRÈS MELPHALAN HAUTE DOSE SUR LES COMPLICATIONS, LA RÉPONSE ET LA QUALITÉ DE VIE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE MYÉLOME

Dossier présenté par : Dr Florent Malard, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Paris.

Pour les malades traités par autogreffe, la toxicité digestive et la myélosuppression dues au melphalan sont des réalités bien connues, qui altèrent largement la qualité de vie des malades, et impliquent une période de récupération plus ou moins longue. Ce sujet très intéressant associe recherche fondamentale et qualité de vie du patient en abordant les effets secondaires.

L'AF3M valide l'intérêt et la pertinence du dossier présenté qui vise à analyser le lien entre dysbiose, modification du microbiote et devenir des patients atteints de myélome après melphalan haute dose et autogreffe. Le document sur le projet a listé les multiples voies sur lesquelles pourrait agir le melphalan, expliquant sa toxicité digestive. Le microbiote exerce sa fonction sur de nombreux processus, dont la réponse immunitaire anti-tumorale et l'efficacité de la chimiothérapie.

Ce projet qui inclut l'analyse de la composition du microbiote digestif à partir des échantillons de patients dans le cadre d'un calendrier très précis avant et après traitement par melphalan et autogreffe est très important et mérite d'être soutenu. **L'AF3M accorde une subvention de 9 000 € pour ce projet de recherche fondamentale en lien avec l'objectif d'améliorer la qualité de vie des patients.**

CIBLAGE DE LA RÉPONSE AU STRESS RÉPLICATIF ET AUX MÉCANISMES DE RÉPARATION DE L'ADN POUR VAINCRE LA RÉSISTANCE AU TRAITEMENT DANS LE MYÉLOME MULTIPLE (MM)

Dossier présenté par : Dr Jérôme Moreaux, Université Montpellier-UFR Médecine. Institut de Génétique Humaine (UPR1142) /CHU Montpellier, Laboratoire Suivi des Thérapies Innovantes.

Cette recherche est pour les malades du myélome hautement stratégique dans la mesure où les travaux engagés visent à mieux comprendre la physiopathologie du MM et les mécanismes moléculaires (réplication de l'ADN) de résistance aux traitements de chimiothérapie. L'équipe a précédemment documenté la valeur pronostique chez les patients atteints de MM d'une liste de gènes parmi ceux impliqués dans les voies de réplication et réparation de l'ADN. Le rôle de la surexpression de protéines comme l'hélicase RECQ1 dans la résistance des cellules de MM au melphalan et au bortezomib a également été démontré. Le dossier présenté concerne la poursuite de ce travail, notamment pour évaluer l'intérêt thérapeutique des inhibiteurs des voies de réparation de l'ADN et des hélicases RECQ dans le MM, dans l'objectif de concevoir de nouvelles stratégies de prise en charge, notamment pour les malades positionnés à haut risque.

Le jury a observé que ce projet très ambitieux et d'envergure mérite d'être soutenu par l'AF3M, qui lui accorde une subvention de 8 000 €.

Projets de Recherches en laboratoires (suite)

ETUDE DU PROFIL GÉNOMIQUE DES MYÉLOMES PAR LA TECHNOLOGIE NANOSTRING

Dossier présenté par : Dr Pierre Sujobert, MCU-PH, Hospices Civils de Lyon, Centre Hospitalier Lyon Sud, Laboratoire d'Hématologie.

Ce projet vise à développer une technique alternative à celles existantes pour l'identification des anomalies chromosomiques quantitatives en cause dans le myélome.

Il s'agit de comparer deux méthodes de détermination des anomalies chromosomiques des plasmocytes tumoraux des patients du myélome :

- une technique jusqu'à présent utilisée pour rechercher des anomalies quantitatives : la CGH-array,
- la technique Nanostring, qui permet une analyse ciblée des anomalies pertinentes en pratique clinique, pour un coût moindre.

La technologie Nanostring s'appuie sur l'hybridation de courtes sondes nucléotidiques suivie d'un décompte digital automatisé. Elle est rendue possible grâce à l'équipement existant au sein des Hospices Civils de Lyon, **L'AF3M soutient ce projet par une subvention de 5 000 € pour l'achat de réactifs.**

ETABLISSEMENT D'UN MODÈLE PRÉDICTIF DE RÉPONSE AUX INHIBITEURS DES PROTÉINES DE LA FAMILLE BCL2 (BCL2, MCL1) POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MYÉLOME MULTIPLE : DE LA RAISON À LA PRESCRIPTION

Dossier présenté par : Dr Benoît Tessoulin, Centre de Recherche en Cancérologie Nantes-Angers.

Les objectifs poursuivis par ce projet sont de déterminer un modèle pronostique de sensibilité aux inhibiteurs des protéines de la famille BCL2, en définissant in vitro dans un premier temps la sensibilité à l'ABT-199 (Venetoclax), et aux inhibiteurs ciblant MCL1, puis de le valider sur des échantillons de patients qui sont traités par ces inhibiteurs. Les résultats devraient permettre de mieux prédire quels sont les patients bons répondants à ces molécules. **Afin d'aider l'équipe à répondre à cet objectif, l'AF3M lui accorde une subvention de 5 000 €.**



Projets visant à améliorer le parcours de soins des malades

MISE EN PLACE D'UN PARCOURS PATIENT DÉDIÉ À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LE MYÉLOME POUR LES THÉRAPEUTIQUES ORALES CIBLÉES

Dossier présenté par : Pr Sophie PARK, CHU de Grenoble, Clinique Universitaire d'Hématologie.

Le dossier présenté décrit de façon détaillée le dispositif de suivi personnalisé et collectif envisagé dans le cadre du programme ETP mis en place pour les malades du myélome suivis au CHU de Grenoble. Ce projet prend en considération l'isolement des patients, après le diagnostic de la maladie, après les soins et entre les consultations et propose un accompagnement continu. Ce programme propose ainsi pendant ces séances de soutien de reprendre auprès des patients les explications concernant la maladie données par les médecins afin qu'ils puissent mieux comprendre et mieux gérer les complications de la maladie. Le projet a été jugé pertinent et d'un réel intérêt pour les malades. Le Jury espère que les critères et mesures qui seront mises en œuvre permettront d'évaluer la satisfaction des malades et les apports d'un tel dispositif.

L'AF3M accorde une subvention de 7 000 € pour aider à améliorer les structures d'accueil de ce projet.

CRÉATION D'UN OUTIL INFORMATIQUE FACILITANT L'ADMINISTRATION DE BORTÉZOMIB EN HOSPITALISATION À DOMICILE EN TRAITEMENT D'UN MYÉLOME MULTIPLE

Dossier présenté par : Dr Aurore Perrot, CHRU de Nancy, Service Hématologie, Hôpitaux de Brabois, Vandœuvre-lès-Nancy.

Dans le cadre de l'écriture d'une thèse de médecine en juin 2017, le projet a pour but de faire l'évaluation économique de la qualité de vie des patients pris en charge à domicile pour l'administration de bortézomib mise en place sur Nancy en 2016. L'AF3M souhaite que le fait de développer un outil informatique spécifique permette d'approfondir les raisons qui font que cette pratique ne semble pas plébiscitée par toutes les équipes médicales, d'évaluer à l'échelon national le retour d'expérience, le ressenti et le vécu des malades qui bénéficient de cette approche depuis de nombreuses années, notamment en région parisienne, avec comme objectif de mieux préciser les facteurs de succès mais aussi les limites d'une telle approche. **L'AF3M accorde une subvention de 6 000 € pour soutenir ce projet.**

JOURNÉE

Journée du département Hospitalo Universitaire de l'hôpital Saint-Antoine

Cette journée a été organisée à Paris le lundi 12 décembre 2016 par le département Hospitalo Universitaire d'hématologie à l'hôpital Saint-Antoine. Elle a réuni plus de 200 participants, essentiellement des professionnels de santé et des représentants de laboratoires travaillant en hématologie.

L'objectif de cette journée a été de présenter les dernières avancées en hématologie, notamment celles présentées lors du dernier congrès de la société américaine d'hématologie (ASH).

Cette journée a débuté par une intervention du professeur Agnès Buzyn, hématologue et présidente de la HAS, sur la thématique « coût efficacité en hématologie ».

Après avoir présenté le dispositif actuellement en place en France pour évaluer les nouveaux médicaments en termes de service médical rendu, elle a évoqué le contexte et les défis auxquels avaient à faire face les agences réglementaires nationales face à l'évolution des prix des médicaments.

Elle a ainsi évoqué :

- Qu'entre 1995 et 2013, le coût des médicaments a évolué à la hausse de plus de 10% par an. À titre d'exemple,



le coût d'un traitement en 2004 qui était à 50 000 \$ pour cinq mois de bénéfice de survie, s'élevait en 2011 à 120 000 \$ sur quatre mois de bénéfice de survie.

- Que cette situation implique que dans de nombreux pays les négociations de prix sont « sous pression des associations de malades », eu égard au fait que, pour certains d'entre eux, l'accès à ces nouveaux médicaments est une question de survie.
- Qu'aujourd'hui seul un petit nombre de médicaments est évalué comme apportant une Amélioration du Service Médical Rendu (ASMR) importante (de niveau 1 à 3)

- Que la HAS avait mis en place une évaluation médico-économique, évaluation qui s'appuie sur le ratio « ICER » qui évalue le coût des traitements en euros par année de vie gagnée, mais qu'en France, et contrairement à ce qui a été mis en place en Grande-Bretagne, aucun seuil n'a été fixé en termes de remboursement.

Pour illustrer son propos, elle est revenue sur l'exemple du myélome multiple, maladie pour laquelle le coût de traitement, compte tenu des nouveaux médicaments disponibles, évoluera de 100 000 à 500 000 € par an vraisemblablement, sans tenir compte des coûts de diagnostic et de surveillance.

Elle a conclu son exposé en soulignant trois points :

1. Les prix des médicaments sont "déconnectés" des gains réels qu'ils procurent aux malades, ils deviennent d'une certaine façon rédhitoires.
2. Il est essentiel d'évaluer les médicaments en conditions de vie réelle.
3. Ces questions doivent être traitées au niveau international. Sur ce dernier point, elle s'est félicitée que cette question ait été abordée lors du dernier G7.

Par Bernard Delcour



Que retenir à propos du myélome suite au dernier congrès ASH de début décembre ?

Le Professeur Mohamad Mohty a rappelé qu'un tiers des communications présentées lors de ce congrès portait sur le myélome multiple et que le myélome était la maladie en hématologie pour laquelle il avait été délivré le plus grand nombre d'Autorisations de Mise sur le Marché (AMM) pour des nouveaux médicaments au cours des cinq dernières années.

Eu égard au temps prescrit pour sa présentation (20 minutes), il a souhaité mettre l'accent sur trois points qui, bien évidemment, se veulent non exhaustifs.

1. Traitement des patients jeunes en première ligne

Il a mentionné que les résultats d'une étude US dite « STAMINA », analysée avec un recul de 38 mois, comparant les traitements par autogreffe (une ou deux) ou sans deuxième autogreffe et avec ou sans consolidation, ne faisaient ressortir aucun avantage, quelle que soit l'approche. Ce qui serait de nature à démontrer qu'avec les nouveaux médicaments disponibles, les traitements d'induction, une seule autogreffe et un traitement d'entretien bien conduit seraient suffisants pour permettre aux malades d'atteindre une rémission excellente et une survie prolongée. Ces résultats contrastent avec ceux d'une étude européenne qui montre un bénéfice au traitement de consolidation court en post autogreffe. Il a évoqué également les résultats de l'étude de phase 2 de l'IFM qui ont montré que près de 70% des malades traités avec du carfilzomib (Kyprolis) + autogreffe avaient atteint un niveau de maladie résiduelle négatif.

2. Traitement des patients en rechute

Les résultats des études en cours montrent que, même en rechute, il est aujourd'hui possible d'atteindre des niveaux de rémission excellents (avec un niveau de maladie résiduelle négatif supérieur à 10^{-5} pour plus de 35% des malades concernés), que ces résultats sont possibles grâce notamment aux combinaisons à base de daratumumab (Darzalex).

D'autre part, les résultats en cours de l'étude PAVO qui vise à tester l'administration du daratumumab (Darzalex) en sous cutané (avec adjonction d'une enzyme) laissent entrevoir une efficacité comparable à une administration en intraveineux. Le bénéfice pratique d'une forme sous-cutanée du daratumumab sera majeur.

3. Traitement des malades réfractaires aux traitements existants

Une étude italienne a testé, par exemple, un protocole à base de carfilzomib (Kyprolis) + pomalidomide (Imnovid) et dexaméthasone. Elle a conduit à plus de 60% de réponses objectives à deux mois, ce qui laisse entrevoir une vraie synergie entre le carfilzomib et le pomalidomide. Enfin, les premiers résultats des essais de phase 2 sur de nouveaux médicaments très spécifiques tels que le Selinexor (étude STORM) et le Venetoclax montrent qu'à court terme on devrait disposer de médicaments efficaces dans des situations de maladie très avancée, mais aussi, pour la première fois, de traitements qui ciblent une sous-classe de malades atteints par un myélome positionné comme très agressif.

FORMATION

L'AF3M engage le développement d'un MOOC avec le soutien institutionnel de JANSSEN



se former, en y consacrant deux heures par semaine en moyenne, pendant un mois environ, en suivant des modules répartis en étapes séquentielles.

Comment s'inscrit-il par rapport aux autres projets de l'AF3M ?

Le MOOC est un prolongement de la démarche de l'association auprès des patients (site web, Journées AF3M, etc.). Il est élaboré par des patients et pour des patients avec la collaboration de professionnels de santé. Dans un contexte scientifiquement très évolutif, le MOOC est également un moyen de partager l'expérience des patients ressources/experts de l'association avec leurs pairs, de les mobiliser sur un projet innovant et potentiellement fédérateur.

A qui s'adresse le MOOC de l'AF3M ?

Il s'adresse avant tout aux patients atteints de myélome multiple qui n'ont pas accès aux ateliers d'éducation thérapeutique et/ou ne peuvent pas se déplacer lors des manifestations organisées par l'association. Le MOOC s'adresse également à **l'entourage proche et aux aidants**, ainsi que d'une manière générale à tous ceux qui se sentent concernés et ont un intérêt scientifique ou universitaire sur la maladie.

Pourquoi suivre ce MOOC ?

Il s'agit d'une expérience qui part du vécu des patients et permet de mieux

vivre au quotidien avec sa maladie sur des sujets comme, par exemple, la compréhension de la maladie et de ses mécanismes, les nouveaux traitements médicamenteux, les traitements non-médicamenteux, la gestion des effets secondaires, de la fatigue, la communication avec son entourage, l'impact sur la vie professionnelle.

Que vais-je trouver dans le MOOC AF3M ?

Il comprend des **ressources pédagogiques** : vidéos, interviews, PowerPoint, liens internet, fiches techniques, brochures PDF, articles, rapports, colloques, livres, etc. Trucs et astuces de la vie au quotidien et des activités : quiz, auto-questionnaires, photo-langages, visioconférences, travaux collaboratifs et espaces de discussion (fils de discussion, questions aux patients experts).

Qui finance la conception et l'animation de ce MOOC ?

L'AF3M investit sur ses **fonds propres** et ce financement est complété par un partenariat institutionnel avec le **laboratoire JANSSEN**, qui n'intervient pas dans les contenus. Ce partenariat va être ouvert à **d'autres acteurs publics et privés**. L'AF3M espère pouvoir lancer une première session pilote en novembre 2017 suivie de plusieurs sessions courant 2018.

Par Bernard Delcour

Qu'est-ce qu'un MOOC ?

Un MOOC - *Massive Online Open Course* en anglais qui peut être traduit par « formation en ligne massive ouverte à tous » - est un type de formation à distance capable d'accueillir un grand nombre de participants. Les caractéristiques d'un MOOC sont d'être :

- Accessible gratuitement à distance, depuis Internet, un smartphone ou une tablette.
- Collaboratif car, à la différence du e-learning, l'apprenant n'est pas seul devant sa machine mais aidé par des tuteurs et entouré par ses pairs.

Un MOOC permet à tout un chacun de



EPISODE 1

Chroniques de la joie ordinaire : « Vieillir est un cadeau »

Capucine, 39 ans, atteinte d'un myélome, dialogue avec Soraya, psychologue clinicienne. Cet échange entre la praticienne et sa patiente est une invitation à regarder la maladie comme source d'un renouvellement du sens de la vie.

Ça y est, j'ai 39 ans, c'est mon troisième anniversaire depuis que mon myélome s'est déclaré. Avant j'étais indifférente aux anniversaires, mais quand on est en sursis, quelle victoire sur la maladie que de les célébrer ! Quelle joie d'avoir la chance de vieillir ! Célébrer ce jour est important pour moi, car c'est ceux que j'aime qui chantent mon anniversaire, et cette reconnaissance extérieure des années qui passent m'aide à croire à mon futur.

La joie de compter les années qui passent me ramène à une citation que j'aimais beaucoup : « Vieillir, c'est le seul moyen que j'ai trouvé pour ne pas mourir jeune ». À une époque où le vieillissement est dévalorisé, la maladie permet, au contraire, d'entrer dans une logique où vieillir devient possibilité d'être en vie. Prendre conscience de notre inscrip-

tion dans le temps qui passe est une étape nécessaire pour s'inscrire au sein de sa propre vie. Mais aussi pour déterminer les priorités dans ses actions. Nous sommes tous débordés par des activités chronophages et la maladie aide à se centrer sur l'essentiel, c'est-à-dire pour la plupart des patients, à partager des moments intenses avec ceux qu'ils aiment.

Capucine, tu nous partages la difficulté d'espérer à nouveau, comme si peu à peu la réalité prenait le pas sur la part du rêve. Il me semble important que ces temps fêtés puissent poser quelque chose pour qu'une réalité du futur advienne.

Je peux aussi témoigner d'une autre expérience sur l'interprétation des signes de vieillesse. Lors de mon cours de Pilates, une dame d'un certain âge m'a lancé : « Toi, tu as de la chance de ne pas avoir de rides ! ». Et moi, j'ai fondu en larmes : « J'aimerais bien avoir des rides, c'est beau, les rides. Beaucoup de gens pensent que c'est triste de vieillir, mais moi je n'ai qu'une seule envie, c'est d'avoir des rides... Sauf que je n'ose pas me projeter dans le grand

âge. » Aujourd'hui, quand je vois les changements sur mon visage, j'aime ça : « J'ai pris une ride, trop chouette ! »

Ton témoignage nous rappelle que les expressions du vivant s'inscrivent dans le corps et font trace de toute l'existence qui a été traversée par chacun d'entre nous. Le proverbe africain dit : « *Quand un vieillard meurt, c'est une bibliothèque qui brûle* ». En Occident, nous oublions parfois que vieillir c'est tout ce chemin d'expériences emmagasinées. Cela nous ouvre à une autre beauté, celle que, toi, Capucine, tu perçois dans le visage de cette femme. La maladie t'a permis de prendre conscience de ce compte à rebours qui offre l'opportunité de se recentrer sur ce qui compte dans la Vie. Avoir éprouvé dans sa chair que la vie est éphémère permet de toucher ce qui est éternel.

Par Capucine

Livre :
Le jour où j'ai appris à vivre
de Laurent Gounelle
Editions Pocket - 285 pages

FORMATION

Formation à l'écoute de 2^{ème} niveau pour des bénévoles de l'AF3M

Les 29 et 30 Novembre 2016, 14 bénévoles ayant déjà démarré dans leur région une action en lien avec l'AF3M pour les malades du myélome ont participé à une formation à l'écoute de 2^{ème} niveau.

Cette formation intitulée “ **Approfondissement de l'écoute face aux personnes confrontées à la maladie et à la perte** ” a été organisée avec le CLABH de Grenoble et Monsieur Denis Landry, psychologue. Voici ses objectifs :

- Mieux comprendre le vécu des patients et de leurs familles face à la maladie
- Savoir décoder les réactions et les comportements d'adaptation et de défense des uns et des autres pour mieux les écouter et les accompagner
- Comprendre les mécanismes psychologiques impliqués dans l'expérience de la perte
- Aider chaque bénévole à identifier ses forces et ses fragilités au niveau de son écoute
- Approfondir son écoute dans des situations difficiles.

Nous souhaitons un investissement motivé de nos bénévoles pour qu'ils soient encore plus en confiance grâce à cette formation de 2^{ème} niveau qui a permis d'avoir des outils de communication, une réflexion sur les difficultés du parcours de vie en parallèle du parcours de soins. Pour un malade, il y a une globalité à prendre en considéra-



Assis de gauche à droite : Marie-Claire Quinchez, Monique Houdiard, Françoise Maurouard et Nicole Mottelay. Debout de gauche à droite : Maryse Garzia, Sylvia Dirat, Danielle Grand, Alain Baudinet, Françoise Le Tri, Pierre Cortès, François Taureau, Isabelle Bicilli, Denis Landry (formateur), Jean-Claude Tanguy et Pierre Fertil.

tion, et non pas seulement son état de santé. La vie continue... Les aidants doivent aussi trouver leur place, ce qui n'est pas toujours évident. Ils doivent trouver leur “bonne” place, en protégeant sans “sur-protéger”, en stimulant sans “sur-stimuler”. Le respect de chacun est mis en exergue, avec son identité à préserver.

Les pertes diverses (professionnelles, d'une personne, d'une capacité perdue, de sa santé, etc.) qui peuvent être ressenties lors de l'impact de la maladie sont un réel passage douloureux qui mérite d'être identifié, d'être verbalisé puis d'être entendu avec le partage d'un groupe de parole très porteur ou le soutien d'un psychologue. **Cette notion de perte est en lien avec un réel deuil.** Le fait d'en parler a été pour chacun l'occasion de toucher son intime ressenti et de l'aider à parler de ce qui peut être tabou. En cela, le groupe a été une expérience humaine et une force.

Par **Maryse Garzia**

QUELQUES RETOURS DES CANDIDATS PRÉSENTS

“Nous avons démontré que nous savions déjà beaucoup nous écouter dans le groupe et les apports de ces 2 jours devraient nous permettre d'assurer une action de bénévolat de qualité tant auprès des professionnels de santé que des patients et aidants”

“Personnellement je suis repartie avec un regain d'énergie et du courage pour continuer”

“Je retiendrai en outre de ces journées l'accueil de tous, et les échanges d'expérience qui seront, j'en suis certain, bénéfiques à notre activité de bénévoles”

Avis transmis par le formateur

Une belle expérience de formation qui continue de reserrer les liens entre les bénévoles de l'AF3M, qui dynamise leurs projets en cours et à venir et qui les aidera à mieux se positionner par rapport à leur parcours de vie.



ANNIVERSAIRE

AF3M : 10 ans d'engagement auprès des malades du myélome multiple

L'AF3M fête cette année ses dix ans d'existence. Dix années rythmées par des avancées thérapeutiques majeures, mais aussi dix années durant lesquelles les actions conduites par l'AF3M ont permis de mieux informer et accompagner les malades.

.....

2007 : un tournant grâce à l'arrivée de nouveaux médicaments

En 1960 est apparu le 1^{er} médicament dans le traitement du myélome multiple. Dans les années 80, l'introduction de l'autogreffe a apporté de nouvelles perspectives de prise en charge pour les malades qualifiés de « jeunes ».

« Il y a 10 ans, nous étions davantage préoccupés par la survie des patients et par le fait que les traitements mis à disposition étaient peu nombreux. A la fin des années 90, l'arrivée du thalidomide a énormément changé le pronostic des patients car, avant, il y avait seulement 1 ou 2 lignes de traitement » commente le Docteur Margaret Macro, praticien hospitalier hématologie au CHU de Caen.

Dans les années 2000 arrivèrent de nouveaux traitements, redonnant espoir aux patients. « L'arrivée du 1^{er} inhibiteur du protéasome a révolutionné la prise en charge du myélome multiple. L'arsenal thérapeutique s'est aujourd'hui enrichi de nouveaux inhib-

iteurs du protéasome, des anticorps monoclonaux. Tous ces progrès ont permis de doubler l'espérance de vie chez des patients jeunes auto-greffés en l'espace d'une dizaine d'années » ajoute le Docteur Macro.

2016 : une révolution annoncée dans la prise en charge des patients

Avec l'arrivée en 2016 de 5 nouveaux médicaments, dont 3 ont dès à présent obtenu une AMM européenne, le paysage thérapeutique bénéficie d'une situation inédite avec des progrès attendus en rupture avec ceux observés par le passé. Ainsi, un taux significatif de guérison est envisageable dans quelques années, avec l'espoir d'atteindre un taux comparable à celui atteint en moyenne aujourd'hui par les malades, tous types de cancers confondus. « On commence à présent à parler d'une guérison opérationnelle chez certains patients, car, avec ces molécules plus puissantes et l'arrivée des anticorps monoclonaux, on assiste à un approfondissement de la réponse jusqu'à des niveaux indétectables et

on pense que ces patients ne vont pas rechuter avant très longtemps » explique le Docteur Macro.

2026 : l'espoir d'un myélome définitivement sous contrôle

Faire de la prospective est, en la matière, un exercice délicat. Toutefois, en 2026, la décennie écoulée risquera d'apparaître comme "préhistorique", grâce aux progrès thérapeutiques annoncés, aussi bien en termes de description des mécanismes génétiques en cause dans le myélome que de recherche clinique, avec, à la clé, des protocoles de soins plus personnalisés, bien que très coûteux.

« De nouvelles classes thérapeutiques vont voir le jour, notamment l'immunothérapie qui fait beaucoup de progrès, ainsi que les inhibiteurs de checkpoint qui contrôlent l'expansion des cellules cancéreuses et que l'on commence à tester. Ces développements visent à obtenir une guérison, ils sont porteurs d'espoir. Ce sera la bataille du futur des 10 prochaines années » conclut le Docteur Macro.

Le Docteur Margaret Macro

est également membre du Conseil Scientifique de l'AF3M. Elle témoigne :

« Il est très important d'avoir une association de patients, dynamique et porteuse, qui soit en capacité d'intervenir auprès des Autorités de Santé pour représenter les malades du myélome, contribuer à mieux faire prendre en compte leur point de vue, notamment dans le cadre de l'évaluation des nouveaux médica-

ments par la HAS et des négociations visant à fixer les conditions de leur mise à disposition.

L'AF3M joue un rôle essentiel dans l'information et la promotion de la recherche clinique. Elle permet de faciliter le recrutement des patients par les médecins, facilite ainsi l'accès aux nouvelles molécules

avant qu'elles soient mises sur le marché. Cela permet aussi l'ouverture de nouveaux centres avec le poids des inclusions. Elle a également beaucoup d'importance dans l'information, la formation et l'éducation des patients ».

Dix ans d'actions et de projets pour l'AF3M

Fin 2007 un groupe d'une trentaine de personnes, encouragé par des médecins de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) crée l'association AF3M.

Seule association en France métropolitaine représentant les malades du myélome, elle regroupe actuellement plus de 1 600 adhérents. Présente sur tout le territoire elle a développé des actions largement plébiscitées par les malades et leurs familles, ainsi que par les partenaires institutionnels et industriels qui la soutiennent.

Retour sur les 1^{ers} pas de l'association et les projets mis en place avec les interviews de Béatrice Boily, fondatrice de l'AF3M, de José Coll, membre fondateur de l'AF3M et responsable des partenariats et de Claude Jobert, ancien président.



Béatrice Boily

fondatrice de l'AF3M

« J'ai un parcours atypique, et été diagnostiquée à 36 ans. À l'époque (en 2000), il n'existait aucune association pour cette maladie et il était difficile d'obtenir des informations ». J'ai alors rejoint un forum de discussion sur le myélome, hébergé par l'Alliance Maladies Rares, où nous pouvions échanger entre personnes concernées par cette maladie. Certains de nous ont fait connaissance en 2003, lors de la 1^{ère} réunion de patients organisée en France, à Paris, par l'International Myeloma Foundation*. En 2004 nous sommes quelques-uns à décider de créer une association de patients. Cette première tentative est infructueuse et, en 2006, je relance le projet en lançant un appel sur le forum de discussion pour trouver des personnes susceptibles de me rejoindre pour participer à ce projet. Au préalable, j'avais pris contact avec des médecins qui avaient participé à la réunion d'information. Tous m'ont apporté leur soutien, et cela m'a conforté dans ma

démarche. Sur le forum de discussion, j'ai eu des réactions immédiates, notamment de Jean-Philippe Souffront, avec lequel nous avons travaillé en binôme. Fin 2006, c'est au tour de l'Intergroupe Francophone du Myélome** d'organiser sa 1^{ère} journée d'information à travers toute la France.

Nous en avons profité, avec Jean-Philippe Souffront, pour lancer un appel en vue de recruter des membres fondateurs. Une cinquantaine de personnes nous ont répondu ».

* International Myeloma Foundation (IMF) : association américaine dans le domaine de la recherche, de la formation, du soutien et de la sensibilisation sur le myélome

** Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) : association regroupant des cliniciens et des biologistes en France et en Belgique, qui ont pour but d'optimiser les efforts de la recherche fondamentale et clinique sur le myélome

1^{ères} rencontres et Assemblée générale constitutive

« En février 2007, une douzaine de personnes a participé à notre première réunion de travail. Ce fut l'occasion de nous rencontrer, de faire connaissance, d'exprimer notre besoin de parler de la maladie, d'échanger nos expériences et de commencer à travailler sur les statuts et l'organisation future de l'association. Nous avons ensuite beaucoup travaillé par échanges de mails. Cela a été compliqué d'avancer à distance, les participants habitant à travers toute la France ».

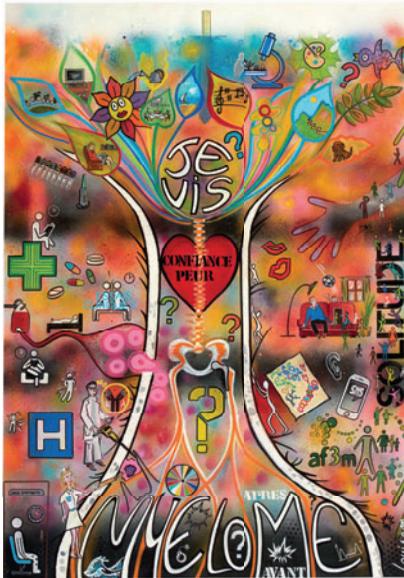
« Je n'avais pas forcément vocation à être présidente de l'association mais l'on m'a demandé d'accepter le poste compte tenu de mon implication depuis l'origine. J'ai décidé, en 2011, de me retirer de la présidence de l'AF3M. Dès la création de l'association, le premier défi a été d'assurer notre présence dans toutes les villes où se déroulait

« Aujourd'hui, je suis fière d'avoir participé à la création de l'AF3M. C'est aussi grâce à Jean-Philippe que tout cela a été possible. N'oublions pas les 27 membres fondateurs et tous les bénévoles qui ont activement participé à développer l'association. Certains nous ont malheureusement quitté mais restent très présents dans nos cœurs. Mon vœu est désormais que l'association continue à se développer, qu'elle permette aux malades d'être aidés »



la journée nationale d'information organisée par l'Intergroupe Francophone du Myélome. J'ai d'ailleurs dû faire appel à ma famille !

À l'occasion de cette journée d'information, nous avons recueilli énormément d'adhésions, démontrant ainsi combien les attentes étaient très fortes. Les premières années de l'AF3M ont essentiellement été consacrées à développer un réseau de bénévoles à travers toute la France et à répondre aux besoins de soutien et d'information des malades et de leur entourage ».



José COLL

membre fondateur de l'AF3M et responsable des partenariats

COMMENT AVEZ-VOUS INTÉGRÉ L'AF3M ?

« J'étais déjà à l'époque, en 2006, dans le bénévolat, puisque j'étais Président de la Fédération Française des Donneurs de Sang Bénévoles, dont un médecin-conseil m'avait signalé un colloque sur le myélome multiple. Ma fille étant atteinte de cette maladie, j'ai participé à ce colloque à la suite duquel J.P Souffront m'a proposé de rejoindre le groupe des fondateurs ».

« À la création de l'association, j'ai contribué à la rédaction des statuts et à la mise en place des structures. Aux 1ères élections du Conseil d'Administration, j'ai candidaté pour faire partie du bureau et j'ai été, depuis, vice-président en charge des partenariats et des finances ».

TROUVER DES FONDS POUR FINANCER LES PROJETS

« Au fil du temps, l'AF3M a grandi en nombre d'adhérents, et aussi en besoins financiers imposant la

« 10 ans, c'est à la fois jeune et déjà un peu mûr ! Je souhaite ardemment que l'association puisse persévérer dans la démarche qu'elle a engagée, qu'elle continue d'agir afin que les nouveaux traitements soient accessibles le plus rapidement possible aux malades dans l'objectif d'augmenter leur espérance de vie ».

recherche de financements externes, car les ressources internes provenant des cotisations des adhérents et des dons spontanés étaient insuffisantes pour financer les actions que nous conduisions. Ces ressources ont essentiellement été trouvées auprès des laboratoires

pharmaceutiques. Ma mission consiste, en lien étroit avec le Président, à les contacter, à leur présenter nos projets et à mettre en place des contrats de partenariat. Au départ 3 partenaires nous soutenaient, aujourd'hui nous en dénombrons 17. Ces partenariats ne sont pas uniquement financiers car nous sommes très attachés à promouvoir avec les laboratoires une réelle relation de coopération ».

« Par ailleurs, fin 2015, nous avons eu la satisfaction d'être retenus par le Ministère de la santé, parmi 11 projets visant à renforcer la démocratie sanitaire, pour le projet « CancerAdom » engagé en partenariat avec l'association Cancer Contribution ».

« Enfin, et de manière à renforcer la notoriété de l'association, nous avons décidé de déposer cette année une demande de reconnaissance en association d'utilité publique. »

Claude JOBERT

ancien Président

COMMENT AVEZ-VOUS REJOINT L'AF3M ?

« J'ai rencontré l'association en 2007 lors de la JNM. Lors de ma 1^{ère} participation à une réunion de malades, j'ai pu constater que cette maladie décrite sur internet comme une maladie avec des symptômes très précis, était en fait une maladie avec des malades tous très différents les uns des autres, avec des vécus et ressentis très divers. »

MARS 2010 : LANCEMENT DU SITE WWW.AF3M.ORG

« J'étais professeur de mathématiques et j'ai dévié au cours de ma carrière vers l'informatique. J'ai été très vite sensibilisé à l'intérêt de créer un site internet, sur l'importance de proposer des informations fiables, mais aussi de faire que le site soit un lieu d'expression et d'échanges pour les malades ». « Je suis entré en 2009 au conseil d'administration, au bureau en 2010 en tant que responsable de la commission communication. »

PERMETTRE AUX MALADES DE CONNAÎTRE LES ESSAIS CLINIQUES EN COURS

Comme l'évoque Claude Jobert, « un des moments les plus délicats

pour un malade est celui de l'entrée dans un essai clinique. Alors que le malade est en demande d'informations, qui restent souvent inaccessibles, on lui propose de remplir des fiches de consentement incompréhensibles pour un malade sans connaissance médicale. »

« Notre objectif in fine est d'inciter davantage de jeunes hématologues à s'intéresser au myélome multiple, qui fait partie des maladies rares et donc pour lesquelles les investissements consacrés en recherche sont moindres que pour certains autres cancers ».

« Sur la base de ce constat, j'ai proposé à l'association d'engager un projet visant à faciliter l'accès des malades en situation d'échec de traitement aux essais cliniques en cours. Il a consisté à publier sur le

site internet des fiches synthétiques reprenant dans un langage compréhensible par les patients les informations clés des essais cliniques et études en cours de recrutement : objectifs visés, effets indésirables possibles, etc. »

« Pour mener à bien ce projet, j'ai travaillé en liaison étroite avec les médecins investigateurs de l'IFM qui sont en charge de conduire la plupart de ces essais et études. » « Ce projet a été possible grâce au soutien de la Fondation GROUPEMA POUR LA SANTÉ. »

ENCOURAGER LA RECHERCHE PAR LA CRÉATION D'UN APPEL À PROJETS

« L'association a vocation à encourager et soutenir la recherche. Lorsque nous avons décidé de lancer en 2011 le prix AF3M, l'idée était de donner un coup de pouce aux jeunes chercheurs » explique Claude Jobert.

« Très rapidement, nous avons fait évoluer notre dispositif sous forme d'un appel à projets, en axant celui-ci prioritairement sur la prise en compte de la qualité de vie des malades et non uniquement sur l'amélioration de l'efficacité des traitements. »

Au regard des études que nous avons réalisées depuis 2013 sur le ressenti et le vécu des malades, il nous est apparu important d'engager une réflexion sur les solutions à mettre en œuvre pour permettre aux patients de devenir davantage acteurs de leur propre prise en charge, et contribuer à conserver la meilleure qualité de vie possible. Depuis plusieurs années, l'AF3M

s'engage ou participe à des actions innovantes visant à permettre une meilleure prise en charge des malades et à faciliter l'essaimage des bonnes pratiques identifiées sur le terrain.

Notre ambition est et sera de toujours mieux prendre en compte les attentes des patients et des proches que nous représentons.



Maintenir l'équilibre interne en s'appuyant sur sa/la nature

**Le mouvement et une alimentation ciblée aident à soutenir l'organisme et à minimiser les effets collatéraux du myélome multiple.
Entretien avec Sandrine FRAPPIER, Naturopathe**

Les médecins nous disent de faire du sport pour « lutter » contre le myélome... J'ai découvert récemment la **marche en pleine conscience** dans la verdure qui amène le mouvement, permet de se concentrer sur sa respiration, de prendre conscience de son environnement et qui incite à être dans son propre ressenti.

Marcher, respirer, s'oxygéner aide à mieux gérer l'émotionnel : se reconnecter à soi et se vider la tête.

Je suis toute étonnée du bien-être ressenti à inspirer/expirer en fonction de ses pas, de se charger d'ondes positives et de chasser les petites choses négatives du quotidien du patient.

J'accède à la **naturopathie** par une approche globale et non pas directement par les plantes.

Bien sûr, lorsqu'on est traité pour un myélome, il faut soutenir deux organes phares : le foie (premier filtre du corps humain) qui a été sollicité par les traitements chimiques, et l'intestin (filtre de nutriments et deuxième cerveau) qui a subi les effets collatéraux de la chimio.

J'ai discuté avec **Sandrine Frappier, naturopathe** : « Il faut bouger pour



favoriser les éliminations, via les intestins, les reins ou la peau (par transpiration) », « le cancer se développe en terrain acide », « la vie c'est le mouvement », « en soutien de l'hôpital - minimiser les effets secondaires par des moyens naturels ».

La naturopathie comprend dix techniques et s'appuie sur la nature pour aider l'organisme à revenir à l'équilibre. En considérant les variables personnelles de chacun, c'est une prise en charge globale pour (re)prendre soin de soi notamment par l'hygiène nutritionnelle (désacidifier le corps), le mouvement (circulation sanguine

- gym douce), la respiration (oxygénation - yoga, bol d'air Jacquier), l'équilibre émotionnel (l'art de penser - relaxation, shiatsu) et l'énergie (reiki, vibration & magnétisme de la nature).

La marche afghane est une jolie chorégraphie qui rythme les pas : « *j'inspire, j'inspire, j'inspire, je ne fais rien (apnée), j'expire, j'expire, j'expire, je suis en apnée. Quand on est en apnée, bien sûr il ne faut pas s'arrêter* », nous dit Sandrine. Il est alors possible de faire de la marche avec beaucoup moins d'efforts.

Ça redonne le goût à avancer, à faire des choses, c'est très positif !

Après s'être occupée du patrimoine financier de ses clients, le parcours personnel de Sandrine l'a conduite vers la naturopathie pour s'occuper de leur patrimoine santé. Au travers de ses consultations, de son association, des ateliers, des stages et des conférences qu'elle met en place, elle sème des petites graines de bienveillance.

Par Anne Delmond-Davanture



Sandrine Frappier,
naturopathe

www.sandrinefrappiernaturopathe.com



Laurent Gillot, myélome et partages

Le 8 octobre 2015, je m'écroule, abattu par une douleur insupportable. Un radiologue obstiné découvre un beau trou dans ma colonne vertébrale et mon médecin m'expédie aux urgences du CHU voisin. Après dix jours en rhumatologie, je suis, pour la première fois, seul face à mon hématologue. En une phrase, elle m'annonce le diagnostic de Myélome, maladie dont on ne guérit pas. Puis elle s'intéresse à qui je suis en dehors du malade. Elle m'assure que je vais reprendre ma vie d'avant, avec quelques aménagements. Je la quitte chamboulé mais sachant contre quoi je lutte, avec l'assurance d'être bien accompagné.

Malgré des travaux de consolidation sur ma "carcasse" (tuteur et vis en titane dans le dos), des douleurs intenses s'invitent pour Noël et m'envoient à l'hôpital découvrir les joies de la dépendance et des morphiniques. Je commence le protocole VTD : consultations, hospitalisations, moment difficile de l'autogreffe, du traitement intensif et des jours d'aplasie. Au bout du compte, j'ai la

chance d'être en rémission complète. Les progrès fabuleux de la médecine ont permis ce miracle mais je veux avant tout vous parler de l'humain.

L'humain est à la maison : ma femme mes enfants, ma famille, mes amis. Je n'ai pas mesuré tout ce que je leur ai imposé et tout ce qu'ils m'ont donné. Aujourd'hui je pleure en regardant le chemin parcouru ensemble, avec tant d'amour et de tendresse.

L'humain est à l'hôpital avec toutes les blouses blanches que j'ai rencontrées. J'ai dans la tête et le cœur une multitude de personnes formidables, débordées, parfois fatiguées, mais présentes avec cette capacité d'offrir l'énergie positive qu'elles ont en elles et d'aider à poursuivre le chemin. Il y a les malades, chacun sur des parcours différents, partages obligés sur la maladie et partages volontaires et bienfaisants sur nos vies.

L'humain est au travail. J'aime mon travail et mon travail m'aime ! Régulièrement je suis allé rendre visite, pour

simplement dire bonjour, donner des nouvelles. À chaque fois, je suis reparti avec une multitude de messages positifs m'aidant à améliorer ma santé.

J'ai 54 ans et quinze mois de ce périple au pays du myélome. Pendant plus d'un an, je n'ai pas arrêté de raconter, d'échanger sur la maladie, sur la vie, sur ce que j'aime. J'ai utilisé l'Internet, les réseaux sociaux, un blog, les mails et le téléphone. Il y a eu les vraies rencontres, soirées entre amis, la famille, le groupe d'échange de l'AF3M. Il y a eu des moments difficiles, et maintenant je pleure facilement, submergé par les émotions. Je continue avant tout de rire et de me moquer de moi et des autres. J'ai repris le travail à mi-temps, avec l'aide de mon entourage. J'aime recevoir et donner, en prenant le temps de vivre l'instant présent, parfois à l'économie, mais toujours intensément.

Blog de Laurent :
viedepatient.blogspot.fr/



Pierre (Le monde de Pierre)

Sa devise : Il faut profiter de la vie !

Pierre a d'abord pris ses douleurs un peu à la légère, mais une insuffisance rénale importante et des lésions sur le bassin et la colonne ont montré « le pouvoir de la force » de la lettre de l'urologue pour doubler tout le monde aux urgences. Et cette fois, tout s'est accéléré : sous chimio en 30mn pour un myélome à chaînes légères !

Après un traitement d'urgence, Pierre ne se sentait pas encore malade. La gravité de ce qui se passait dans son corps lui semblait abstraite, même après l'annonce (où l'on n'entend pas tout) et le rythme de vie de l'hôpital.

Alors, profitez de la vie !

« Je n'ai pas accepté la maladie » dit Pierre, parce qu'il ne veut pas se faire « bouffer » par le myélome, et qu'il veut profiter de la vie et de ce qu'il y a à prendre.

Les traitements l'ont beaucoup fatigué, et sa femme Alex a été d'un soutien à toute épreuve...

D'où l'importance de l'aidant naturel,

très à l'écoute et qui vous connaît mieux que vous-même.

« Elle me pousse à sortir, à vivre, à bouger... à faire des choses ». Alors Pierre se force parfois, puis oublie et profite à fond du moment présent.

Le myélome a été un renouveau

Sans occulter les moments durs, les douleurs, les soucis administratifs et financiers multipliés en tant qu'intermittent du spectacle et malade d'un cancer... Il a décidé de se faire plaisir, d'en prendre plein la vue, plein le corps, pour être au top de sa forme.

« J'étais plus introverti, mon métier comme palliatif ». Pierre était animateur/présentateur pour des soirées, de grands événements à mettre en scène, au Lido ou au Stade de France...

Le myélome à 47 ans a été un choc mais lui a donné une nouvelle énergie pour s'investir dans ses passions : la réalisation vidéo et la photo. Un stage de montage et cadrage a été un challenge personnel pour gérer la fatigue après un an de traitement. Il profite des opportunités de la région

parisienne qui le poussent à sortir, à bouger et à apprendre !

Le diagnostic a été tardif car Pierre a laissé trainer : il avait du mal à sentir son corps. « La maladie m'a appris à mieux m'écouter, à interpréter les signaux ». Il est plus vigilant concernant ses reins, ses défenses immunitaires, et les hauts et les bas liés à la fatigue.

C'est très important d'être bien entouré

Sa femme Alex a été présente à tous les rendez-vous médicaux : « Elle a compris plus vite que moi ». Les réactions diverses de l'entourage : la peur, l'empathie, la pitié, la gêne... et le plaisir de constater que les amis étaient là, à l'hôpital : « Ça touche beaucoup et ça donne de l'énergie ! ».

Vous pouvez poursuivre votre découverte de Pierre au travers de ses vidéos sur Youtube, en cherchant la chaîne « Le monde de Pierre - Comment se faire plaisir quand on a un cancer ? »



Anne J., pleine de ressources

Anne, jamais malade, a toujours été considérée comme un roc. Pourtant, et presque du jour au lendemain, elle est hospitalisée.

Fatiguée depuis des mois, un matin elle n'a pas pu mettre le pied par terre. Urgences médicales. Prise de sang. Reins qui ne fonctionnent plus qu'à 20%. Service de néphrologie. Carte Vitale. Hospitalisation. Examens. Puis le diagnostic : un myélome multiple à chaînes légères.

Le début de traitement a été terrible. Puis, au fur et à mesure, son corps s'est habitué. Pendant l'intensification et l'autogreffe à l'hôpital, une mucite l'a empêchée de manger et de boire pendant quatre jours. Elle a cependant pu faire du vélo tous les jours dans sa chambre et faire remonter les plaquettes.

Faible à sa sortie, ses enfants ont pris le relais à la maison, ils ont pris soin d'elle... Ils ont également été son moteur pour qu'elle continue de s'occuper d'elle-même : « *Je me pomponnais un minimum, je m'habillais comme d'habitude* ». Elle a pu garder un

comportement positif, et ne pas montrer une maman malade. Aujourd'hui, ils sont plus soudés que jamais.

Anne a de nombreux "coups de pompe" dès qu'elle en fait trop : « *Je manque de ressources. Il y a des soirs où je suis à ramasser à la petite cuillère* ».

Pas surprenant, car Anne a repris le travail rapidement, quatre jours par semaine (en se réservant le mercredi). À ce rythme, elle s'est épuisée au bout de six mois : « *J'avais une mine épouvantable* ». Elle a dû refaire une pause.

Il a fallu six mois pour recharger ses batteries. Cette fois-ci, elle a opté pour une vie plus tranquille : un mi-temps thérapeutique de trois jours par semaine en début d'année, en conservant les tâches principales de son poste en Ressources Humaines (et en réduisant les tâches annexes).

Anne a toujours gardé le lien avec ses collègues, et a même participé à un séminaire et au repas de fin d'année. Elle a mis tout le monde au courant de son myélome (presque heure par

heure), pour que les gens connaissent cette maladie rare, et sans doute aussi parce qu'elle n'a jamais eu aucune douleur nulle part.

D'un naturel optimiste, Anne se recentre maintenant sur elle : « *J'ai organisé ma vie pour qu'elle soit la plus douce possible* ». Même si elle reconnaît que certains de ses choix sont aussi faits pour éviter une rechute...

Elle est prête pour les rendez-vous de contrôle, sa créatinine remontant tout le temps... Après tout, sa mère, à 80 ans, est suivie pour un myélome multiple depuis 15 ans, et n'a jamais eu de traitement !

« *J'aimerais bien être comme elle à son âge. Encore faut-il y arriver. Cela va être le nouveau combat de ma vie.* ». Anne désire apprendre à vivre sans stress et tranquillement, et à continuer les voyages : un joli et joyeux programme.

Notre ami Jean Porato, contact AF3M en Picardie, nous a quittés trop vite le 25 Décembre 2016.

Il avait témoigné dans notre Bulletin de Janvier 2014, pendant qu'il était encore en chambre d'isolement et cela ne nous avait pas laissés indifférents, à tel point qu'il avait révélé à l'Association l'importance de permettre à tous les malades de communiquer et de rompre l'isolement, notamment grâce à Internet. Notre opération "tablettes numériques", délivrées dans les établissements hospitaliers qui le souhaitaient, s'en est suivie... Jean nous avait fait part de l'importance de l'entourage de ses proches et de son optimisme inébranlable : « *Ne jamais se laisser aller, prenez votre maladie à bras le corps et tordez-lui le cou !* ». Quel beau slogan cela pourrait être !

L'homme courageux que nous avons eu la chance de connaître avait suivi la formation à l'écoute en mai 2014 et le groupe avait apprécié unanimement sa personnalité : « *c'était un battant, prêt à remonter le moral de ceux qui flanchaient.* »

Lors de la course des héros de 2014, en Ile-de-France (cf. photo), son goût de la marche et sa volonté d'être actif lui ont permis de s'associer à cette action engagée par l'AF3M, à sa plus grande joie. Jean nous a accompagnés jusqu'au bout de ses possibilités puisqu'il s'était déplacé sur Paris en septembre dernier pour la préparation de la Journée nationale, nous présentant un ami sur qui il souhaitait s'appuyer. Grâce à ce "passage de témoin", la Journée a pu avoir lieu à Beauvais, alors qu'il était hospitalisé.

Voici les vœux qu'il avait envoyés au Conseil d'Administration, avec la photo de « l'oiseau de paix » de Picasso, il y a tout juste un an : « *Que cet oiseau de paix vous apporte joie, bonheur et courage à toutes et tous, pour que cette année vous et nous apporte la force et la détermination qui nous animent pour lutter contre notre myélome, ainsi que dans l'aide que nous pouvons apporter aux malades au travers de l'AF3M.* »
Merci Jean.



COMMENT DEVENIR BÉNÉVOLE ?

C'est très simple, il suffit :

De compléter le formulaire bénévole en ligne sur www.af3m.org accessible par l'onglet « Devenez bénévole » en page d'accueil.

Ou de nous adresser un courrier à :
AF3M
28, rue Tronchet
75009 Paris

Nous comptons sur chacun d'entre vous !

Vous pouvez adresser vos réactions par courrier
AF3M Philippe Desprez
25, rue des Tanneurs
59000 Lille

par mail
af3m.secretaire@orange.fr



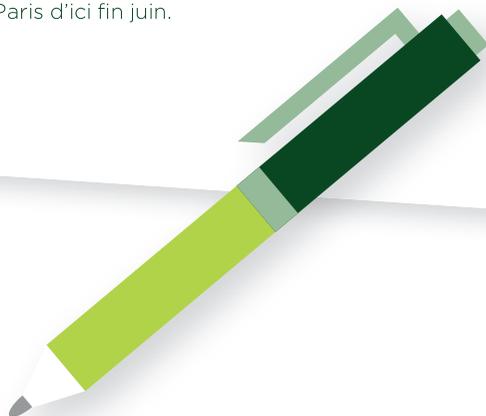
Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM)

Cette journée est programmée le samedi 14 octobre 2017 de 13H00 à 18H00. Comme en 2016 elle se tiendra simultanément dans 25 villes en France.

Cette année elle nous permettra de fêter ensemble les 10 ans d'existence de l'AF3M.

Au programme, et au-delà de la traditionnelle partie médicale, il a été retenu d'aborder en seconde partie la prise en charge de la fatigue et de la douleur pour les malades du myélome, le rôle et la place des aidants dans cette prise en charge.

Cette seconde partie sera préparée au travers des réunions locales de malades et proches. Ces réunions, animées par Damien Dubois, journaliste, seront organisées sur Lyon, Mulhouse, Nantes et Paris d'ici fin juin.



Avril

20 avril

L'Assemblée Générale 2017 se tiendra le jeudi 20 avril dans les locaux de l'hôpital Saint-Louis - Amphithéâtre Milian Porte 23 - 1 avenue Claude Vellefaux - 75010 Paris

Elle sera précédée à 11H00 par un échange de questions / réponses avec le Professeur Arnulf, responsable du service d'hématologie. Elle se poursuivra l'après-midi par la tenue de l'Assemblée Générale Ordinaire au cours de laquelle nous serons conduits à renouveler 50% des membres du conseil d'administration.

21 avril

Le vendredi 21 avril, le congrès international COMY organisé à l'initiative du Professeur Mohty de l'hôpital Saint-Antoine, à Paris, débutera de 8H30 à 9H40 par une session dédiée aux patients.

Ce congrès réunit les meilleurs spécialistes internationaux sur le myélome. Cette année seront plus particulièrement débattus les enjeux liés à l'organisation des parcours de soins, à la mise en place de programmes d'accompagnement prenant en compte, d'une manière plus individualisée, les attentes et besoins des malades.

Entrée libre : Hôtel Meliá - Paris La Défense 4, Esplanade du Général de Gaulle (métro Esplanade de La Défense) et 3, Boulevard de Neuilly (accès voiture), 92400 Courbevoie-Paris

Pour en savoir +
www.af3m.org