

Édito



L'Assemblée Générale de février 2012 a tiré le bilan des actions de 2011 et fait le point sur les projets en cours.

En 2011, la Journée Nationale d'Information pour les Malades et leurs proches a été nouvelle à deux titres :

1. L'AF3M a pris en charge toute l'organisation, de la recherche du financement à la commande des gâteaux pour la pause, en passant par le recueil de plus de 1600 inscriptions par courrier ou par internet.
2. L'inclusion d'une partie «Vivre avec et malgré le myélome» a permis d'aborder les aspects non médicaux.

La réussite de la Journée (voir page 7) nous a conduit à décider une septième édition. Elle se tiendra le samedi 20 octobre 2012 dans 18 villes de France métropolitaine et certainement aussi en Suisse, Belgique et DOM.

Nous avons décidé de reconduire le Prix AF3M «le myélome et ses malades». Au-delà, nous souhaitons récompenser des travaux en cours, des actions et des projets visant à améliorer la qualité de vie.

En 2012, un projet majeur a été engagé ; il concerne les essais cliniques (voir page 5).

Il y a quelques jours, (voir page 11) j'étais invité à assister à la réunion qui a validé le dossier de Pomalidomide®. J'ai indiqué que l'AF3M soutient chaque demande d'un malade voulant recevoir un traitement, en particulier quand il n'y a plus d'autre option. L'AF3M souhaite que soient réunies les meilleures conditions pour un examen scientifique des suites des traitements ; il faut faire progresser la recherche !

Claude Jobert
Président de l'AF3M



MATINÉE D'INFORMATION le 14 janvier 2012 en MARTINIQUE

Comme les autres années, l'Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple (A4M), a tenu une matinée d'information animée par le Dr. Alain Brebion, chef de service du 4D, ainsi que le Dr. Lebris, leurs collaborateurs (trices) médecins et secrétaires faisant suite à la journée nationale organisée le 05 novembre 2011 par l'AF3M et l'IFM.

Le programme s'est articulé autour de reportages vidéos. Les explications et commentaires ont été assurés par le Dr. Brebion et le Dr. Lebris. Innovation appréciée cette année par les participants, un résumé du thème apparaissait avec les termes et les points importants que les animateurs avaient la possibilité de reprendre et d'expliquer. A la fin de la projection, de nombreuses questions ont été posées et répondues avec clarté.

Le Dr. Brebion précise que comme cela a été observé aux U.S.A. et en Afrique du Sud, pour des populations en majorité noires, le myélome a un taux d'incidence par an de 10 à 11/100 000 habitants en Martinique contre 4 à 5/100 000 habitants en France métropolitaine. La Martinique n'étant pas autosuffisante en produits sanguins, le Dr. Brebion invite à promouvoir auprès des connaissances, le don de sang, de plaquettes et de moelle.

40 personnes dont 6 nouveaux malades accompagnés de leurs conjoints et familles ont répondu à l'invitation. 7 autres sont venus s'informer et représenter leur parent malade âgé.

Monique Tanda, vice présidente de l'A4M a présenté le conseil d'administration de l'association qui œuvre depuis sa création en juin 2008 pour l'information et le mieux être des malades en collaboration étroite avec le Docteur Brebion et l'association nationale (AF3M).

Sommaire

- P 1 Matinée d'information en Martinique
- P 2 Fasciathérapie
- P 4 Comité scientifique
- P 6 Formation AFM
- P 7 6^{ème} Journée nationale
- P 11 Brèves



LA FASCIATHÉRAPIE, UNE NOUVELLE MÉTHODE POUR LE BIEN-ÊTRE

Un des axes d'actions de l'AF3M est de promouvoir tout ce qui peut contribuer à améliorer la qualité de vie des malades du myélome, aussi il nous est apparu intéressant d'inviter NADINE QUÉRÉ à l'issue de notre assemblée générale du 11 février, afin qu'elle nous présente une nouvelle méthode pour le bien être « La fasciathérapie ».

Nadine QUERE est titulaire d'un diplôme d'état de Masseur-Kinésithérapeute, elle est diplômée en fasciathérapie Méthode Danis Bois, en « Stress, traumatisme et pathologies », elle est co-directrice du département de fasciathérapie de Point d'appui : organisme de formation d'adultes, elle travaille en lien avec l'équipe de psychologues de l'hôpital Saint Antoine à Paris.

Vous trouverez, ci-après, sous forme de questions réponses différents points abordés lors de son intervention. Pour en savoir plus nous vous invitons à consulter le site www.fasciatherapie-patient.com

QUEL LIEN ENTRE FASCIATHÉRAPIE ET FACE ?

La première question qui vient naturellement à l'esprit est de savoir si cette thérapie a un lien avec la face. La réponse est non, la fasciathérapie doit son nom au fascia dont l'étymologie latine veut dire « bande », « bandelette », c'est une thérapie qui s'adresse entre autres, à un tissu particulier que l'on appelle le fascia.

FASCIATHÉRAPIE ET KINESITHERAPIE ?

La fasciathérapie méthode Danis Bois est reconnue comme technique de kinésithérapie et entre dans la charte de qualité de la profession (SOFAC). Elle est actuellement enseignée dans le cadre de la formation continue du kinésithérapeute.

L'intérêt de la fasciathérapie en kinésithérapie réside dans plusieurs faits :

- L'**action douce et indolore** de la fasciathérapie peut être utilisée sur des inflammations importantes, des douleurs aiguës et des blocages sévères (algoneurodystrophie, capsulite rétractile, lombalgies aiguës ou chroniques.)
- La fasciathérapie offre aux kinésithérapeutes une ouverture de leur champ d'application comme par

exemple dans le cas de la **migraine**, de la **fatigue chronique** ou encore de la **fibromyalgie**.

- Et enfin, la méthode déploie considérablement le champ d'action du kinésithérapeute dans les domaines de la **relation d'aide** et de l'**éducation à la santé** qui, rappelons-le, font officiellement des compétences officielles du kinésithérapeute.

QU'EST-CE QU'UN FASCIATHERAPEUTE ?

Le fasciathérapeute prend en charge le **symptôme et la douleur**, dans une vision analytique mais aussi globale, en évaluant les résonances du symptôme dans les différentes régions du corps.

Il est également formé pour la relation d'aide et l'éducation thérapeutique : il peut évaluer les facteurs de risque et les stratégies d'ajustement face aux stress et/ou à la maladie mises en place par le patient.

QU'EST-CE QUE LA FASCIATHÉRAPIE ?

Le fascia est formé des tissus conjonctifs fibro-élastiques formant les enveloppes des différentes structures de l'organisme. Le petit Robert nous donne comme définition : « *membrane de tissu conjonctif qui enveloppe des groupes de muscles et certains or-*

ganes dont elle assure le maintien » Les fascias, ou tissus conjonctifs, relient le corps dans sa globalité et aujourd'hui le continuum fascial est un fait scientifique reconnu (www.fasciacongress.org et www.fasciaresearch.com).

La méthode de fasciathérapie cible principalement son action sur ce tissu parce qu'il intervient dans la régulation de la posture et du mouvement. Son rôle n'est cependant pas limité à celui de soutien et d'enveloppe, bien qu'il soit primordial puisqu'il permet l'harmonie des mouvements et la préservation de l'équilibre. Mais, d'autres fonctions ont, aujourd'hui, été mises à jour, comme celle de la plasticité fasciale, permettant de comprendre le rôle joué par le fascia dans les modifications du tonus tissulaire et musculaire grâce à ses liens directs avec le système neurovégétatif et nerveux central. Nous accédons aussi, à travers l'univers de l'architecture mouvante du corps, à la fonction de communication qui en découle réunissant les systèmes

vasculaire, endocrinien et immunitaire. Absorber les chocs auxquels nous sommes continuellement soumis est un des rôles de protection du corps attribués en partie aux fascias. Mais lorsque cette fonction est dépassée, ils réagissent par des tensions, des crispations, des déficits de plans de glissement et des pertes d'adaptation tonique, installant des zones de blocage, de densité, d'immobilité et de froid, propices à de véritables dysfonctionnements.

L'action du fasciathérapeute redonne aux fascias souplesse, capacité d'adaptation et «sensibilité», permettant d'optimiser leur rôle de gardien du bon fonctionnement corporel somato-psychique.

LA FASCIATHERAPIE, UNE THERAPIE MANUELLE ?

La fasciathérapie est une thérapie manuelle dont l'action douce et profonde est avant tout utilisée dans un **objectif antalgique** de part son efficacité sur les douleurs aiguës et/ou chroniques.

La fasciathérapie utilise aussi la compétence perceptive acquise par le patient durant le traitement. Si celui-ci le désire, cette méthode lui permet d'apprendre à mieux «exprimer et nommer ce qu'il ressent». Sortir du soin purement curatif et s'engager sur un mode d'éducation perceptive aboutit pour le patient à une meilleure reconnaissance de ses niveaux de stress. Ainsi, même dans l'épreuve de la maladie, il utilise mieux ses ressources corporelles, ce qui l'aide considérablement à mettre en place des stratégies de gestion de sa maladie, de sa santé et de sa qualité de vie.

Cette méthode permet donc différents modes d'actions :

- **curative** sur le relâchement des tensions, la régression des douleurs, la diminution des blocages, la réharmonisation des schémas tensionnels du corps et enfin la rééquilibration du tonus tissulaire,
- **éducative** en agissant sur la modification du rapport à la douleur, sur l'impact de la relation du patient à son corps, et la création d'un rapport positif à soi,
- et d'**accompagnement** par la prise en compte psychosociale de la maladie, des facteurs de risque et des stratégies de résolution mises en place.

Cette méthode convient aux patients traversant l'épreuve de maladies chroniques ou lourdes et aux patients présentant des troubles aigus du stress comme c'est le souvent le cas pour les malades atteints d'un myélome. Elle s'inscrit dans le cadre «des soins de support». Ce terme désignant l'ensemble des soins qui prennent en charge les conséquences de la maladie et de ses traitements. Ils sont déterminants en terme de qualité de vie pour la personne malade. La fasciathérapie n'a donc pas pour vocation de se substituer aux traitements curatifs proposés mais d'apporter au malade du mieux être, du bien être : plus de confort.

COMBIEN DE TEMPS ET COMBIEN DE SÉANCES SONT NÉCESSAIRES ?

Une séance de fasciathérapie est individuelle et dure entre 30 minutes et 1 heure. Un soulagement rapide en une à trois séances peut être obtenu pour les douleurs aiguës. En revanche, pour les problèmes chroniques, les séances peuvent être prolongées. Le fasciathérapeute effectuera avec le patient un premier bilan après les trois premières séances. Ce bilan permettra d'évaluer les progrès effectués et servira de base pour les séances à venir, si nécessaire.

OÙ TROUVER LA LISTE DES FASCIATHERAPEUTES ?

L'**Association Nationale des Kinésithérapeutes Fasciathérapeutes** édite un annuaire des praticiens agréés - Fasciathérapie Méthode Danis Bois -. Ces praticiens sont tous kinésithérapeutes (ou médecins). La liste des praticiens est consultable sur le site www.fasciatherapie-patient.com ou sur le site de l'association : www.ankf.fr.

FASCIATHERAPIE / SECURITE SOCIALE ET MUTUELLE ?

Le kinésithérapeute a le libre choix de ses techniques (Art. R. 4321-59 code de la santé publique). **Il pratique la fasciathérapie lorsque le patient le demande ou lorsque cette technique lui semble la plus appropriée pour obtenir l'amélioration ou la guérison du patient.**

Si le kinésithérapeute est conventionné, la fasciathérapie est utilisée comme technique manuelle de kinésithérapie, le patient est remboursé selon la convention sécurité sociale.

Le kinésithérapeute peut demander un complément d'honoraires (*article 3.3.4 de la convention*) facturé à part et à la charge du patient. Souvent parce que le soin est individuel et dure une heure.

Si le thérapeute est déconventionné, il choisit les pratiques qui conviennent aux soins qu'il dispense, la fasciathérapie en fait partie, le soin est totalement à la charge du patient.

Mutuelle : la fasciathérapie peut être prise en charge par certaines mutuelles.



La fasciathérapie est une thérapie manuelle dont l'action douce et profonde est avant tout utilisée dans un objectif antalgique de part son efficacité sur les douleurs aiguës et/ou chroniques.



COMPOSITION

La première séance du comité scientifique AFM s'est tenue le 22 mars 2012, en marge du congrès annuel de la Société d'Hématologie Française. Le comité scientifique AF3M regroupe les personnalités suivantes, il est présidé par le Dr. Cyrille Hulin.

Dr. Cyrille HULIN	Hématologue, CHU de Nancy
Pr. Frank BRIDOUX	Néphrologue, CHU Poitiers
Dr. Claire DELORME	Traitement de la douleur, CHU Caen
Mme Christine DURIF-BRUCKERT	Onco-psychologue, Université Lyon
Pr. Bernard GROSBOIS	Médecine interne, CHU Rennes
Dr. Margaret MACRO	Hématologue, CHU Caen
Mme Soraya MELTER	Psychologue clinicienne, Hôpital Saint-Antoine Paris
Pr. Mauricette MICHALLET	Hématologue, CHU Lyon

LE COMITÉ SCIENTIFIQUE A POUR RÔLE :

- D'assister l'Association dans le domaine scientifique, de la soutenir dans ses projets, de susciter et soutenir les travaux de recherche qui correspondent aux buts de l'Association,
- De répondre aux questions médicales qui lui sont soumises par l'AF3M et de valider les différents documents qui sont diffusés par l'Association.
- D'aider l'Association à proposer les thèmes à aborder lors de la journée annuelle d'information sur le Myélome Multiple, en coordination avec l'Intergroupe Francophone du Myélome.
- Le Comité Scientifique rend compte de ses travaux, une fois par an lors de l'Assemblée Générale de l'AF3M.
- Le Comité Scientifique est purement consultatif.

Ce premier comité s'est tenu avec un ordre du jour conséquent, il a permis aux membres présents de formuler des recommandations et avis sur les différents dossiers présentés.

Sur le programme de la journée 2012 d'information nationale sur le Myélome (JNM 2012), journée programmée le 20 octobre 2012 le comité a émis les recommandations suivantes :

Que les interviews support des vidéos puissent aborder les sujets et préoccupations suivantes :

- Les résultats de l'enquête sur la douleur qui vient d'être publiée par l'INCA, et notamment insister sur la nécessité d'une prise en charge précoce de la douleur,
- Les traitements possibles du myélome, en faisant ressortir les grandes tendances actuelles, en distinguant dans les présentations les traitements dont l'efficacité est avérée, de ceux pour lesquels l'on est en attente de résultats,
- Les effets secondaires liés aux traitements, tout en étant vigilants à ne pas engendrer chez les malades présents, notamment chez ceux en début de traitements, des angoisses inutiles, du mal être.

Mais aussi et d'une façon générale il a été rappelé la nécessité de mettre l'accent sur le fait que chaque malade est un cas individuel, que son traitement se doit d'être adapté afin de prendre en compte sa situation personnelle.

Concernant le projet « Essais cliniques », projet qui vise à mettre en ligne sur le site des fiches d'information sur les principaux essais cliniques en cours, le comité a émis un avis très positif sur les objectifs visés, a tenu à souligner le travail de qualité réalisé par Pierre DI CESARE en tant que chef de projet AF3M, a émis le souhait que cette information détaillée par essai puisse être complétée par une information plus globale sur les traitements classiques qui sont dès à présent disponibles.

Le comité a également abordé des questions d'actualité sur l'avancement des actions en cours visant à obtenir des autorisations de mise sur le marché (AMM) notamment sur les dossiers suivants :

- Administration du Velcade en sous cutané,
- Accès au traitement par pomalidomide

Pour en savoir plus, voir les brèves du présent bulletin sur l'actualité du médicament.

Enfin le comité a examiné sous quelles conditions l'AF3M pourrait être associée à la phase d'élaboration et de conception des essais cliniques portant sur le traitement du myélome. Il a été convenu d'aborder ce point avec l'IFM, nous ne manquerons pas de vous tenir informés dans un prochain bulletin des suites données.

DOSSIER ESSAIS CLINIQUES

C'est l'objet du projet « essais cliniques » qui vient d'être engagé par l'AF3M.

S'appuyant sur le double constat suivant :

- Les nouveaux médicaments ou protocoles de traitement du myélome sont insuffisamment connus des malades, et d'autant plus que ces derniers sont suivis par des centres non concernés par des essais cliniques.
- Les effets indésirables sont souvent pour le malade source d'une diminution de qualité de vie ; ils ont de fait un impact négatif indirect sur l'efficacité globale du traitement et sont de nature à diminuer les chances de succès.

Les objectifs visés sont :

- De regrouper sous forme de fiches et dans un langage accessible par tous, une information synthétique par traitement ou essai,
- D'aborder, au travers d'entretiens audio, éventuellement de vidéos les bénéfices potentiels attendus mais également les risques associés, et notamment ceux liés aux effets indésirables.

Il reste entendu que ce projet est engagé avec la volonté de rendre plus accessible les informations que l'on peut trouver sur des sites spécialisés, mais qu'en aucun cas il ne s'agit de se substituer aux conseils et avis qui sont émis par les équipes médicales et notamment par le médecin spécialiste en charge du suivi du malade.

Le conseil d'administration de l'AF3M a décidé, de mettre à disposition des malades du myélome, sur son site Internet, des informations sur les traitements disponibles et essais cliniques en cours.



Pour l'année 2012, le projet vise en priorité l'établissement de fiches pour les essais cliniques de phase 3 qui sont en cours de recrutement. Sur la base du recensement disponible notre objectif est de mettre en ligne, d'ici fin 2012, une quarantaine de fiches. Ce projet est dès à présent engagé, huit fiches sont en cours d'élaboration avec l'appui d'une agence spécialisée, le financement de cette première tranche est assuré par l'AF3M. Pour la suite, une demande de financement a été déposée auprès de l'afsapps, au travers de l'appel à projets lancé à destination des associations de patients. La réponse de l'afsapps est attendue d'ici fin mai.

COMPTE-RENDU D'UNE FORMATION

ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES MYOPATHIES (AFM) -

ALLIANCE MALADIES RARES - 23 & 24 JANVIER 2012



L'exploration de nouvelles voies thérapeutiques :

Des domaines très diversifiés, autres que celui du médicament, sont explorés. Ont été commentées la greffe de cellules fœtales, l'implantation d'électrodes de stimulation cérébrale, mais aussi l'utilisation de prothèses, la conception de vêtements compressifs et la conception de logiciels spécialisés (pour le contrôle des émotions dans certaines maladies).

Le rôle des associations à la fois partenaires et acteurs de la recherche

qui œuvrent pour susciter des recherches, favoriser la mise en place de réseaux, partager les ressources et communiquer. La diversification des activités de l'AFM a longtemps servi d'illustration à ce sujet.

Le financement de la recherche, dans le cas des programmes de soutien public à la recherche sur les maladies rares au niveau national, européen et international.

Le nombre élevé de maladies rares (supérieur à 7000) explique le déséquilibre entre besoins et efforts de recherche et la nécessité d'une recherche à un niveau supranational. Ainsi dans le cadre européen « ERA-N et E-rare », des appels à projet sur les maladies rares sont lancés. Pour ces appels d'offre transnationaux, le financement des partenaires français des projets sélectionnés est assuré par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR).

Ces deux journées ont surtout permis de mettre en lumière les progrès des connaissances des processus biologiques, illustrés de façon claire et intéressante par leurs applications à quelques maladies rares.

Le programme vaste et ambitieux n'a pas permis de traiter tous les sujets malgré le dépassement du temps prévu. En particulier la mise en œuvre des essais cliniques et le rôle du conseil scientifique dans une association n'ont pu être développés.

Devant la diversité des besoins, l'utilité d'une structure comme Alliance Maladies Rares n'en a été que plus évidente pour chaque participant.

21 associations étaient représentées à l'occasion de la formation, proposée par l'AFM en partenariat avec l'Alliance Maladies Rares les 23 et 24 janvier. À travers des exemples concrets d'avancées sur des maladies rares, ces deux journées ont abordé différents thèmes :

Les bases de la génétique et sa place dans la compréhension de la maladie :

L'élucidation de la structure de l'ADN - porteur de l'information traduite en protéines via l'ARN - a permis d'établir la relation existant entre l'activité d'un ou plusieurs gènes et une maladie ou un syndrome donné.

Ainsi a été survolée l'évolution d'une recherche, sur plus de 10 ans, allant de l'identification du gène responsable au traitement d'une dystrophie qui affecte particulièrement le muscle cardiaque.

Le fonctionnement des laboratoires avec leurs différents acteurs :

Chercheurs, enseignants, ingénieurs, techniciens, personnels administratifs dans des structures pluridisciplinaires, au sein d'établissements publics à caractère scientifique et technologique (CNRS, INSERM, INRA...). Ont été présentés les rôles respectifs de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR), de l'Agence d'Évaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur (AERES), ainsi que la création des pôles de recherche et des pôles de compétitivité rapprochant secteurs public et privé.

Le passage de la recherche fondamentale à la recherche clinique, illustré par la constitution de cohortes, de registres, de bases de données permettant la mise en œuvre d'essais cliniques de qualité.

6^{ème} Journée nationale d'information

des malades et de leurs proches sur le Myélome Multiple organisée conjointement par l'AF3M et l'IFM le 5 novembre 2011

Thème de la journée

COMPRENDRE LE MYÉLOME ET SES TRAITEMENTS VIVRE AVEC ET MALGRÉ LE MYÉLOME

En France métropolitaine la journée s'est déroulée simultanément dans les 15 villes suivantes: **Bordeaux, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Lyon, Marseille, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Toulouse, Tours, Uzel.**

Le même jour elle s'est déroulée à **Woluwe** (Belgique) et à **Lausanne** (Suisse) puis à **Fort de France** le 14 janvier 2012.

Ce document basé sur les 15 villes gérées par l'AF3M, a été construit à l'aide des informations d'inscription et de participation et du dépouillement des plus de 600 questionnaires que les participants ont remis aux bénévoles de l'AF3M à l'issue de la réunion d'information.

Une version complète de ce document peut être téléchargée sur le site www.af3m.org. Elle contient en particulier toutes les remarques et suggestions sur le déroulement de la Journée et le détail des informations sur les symptômes, le décalage entre leur apparition et le diagnostic, la répartition des types de myélome...

Qui a répondu ?

407 malades et **179 proches** ont précisé leur statut par rapport à la maladie. Une dizaine ont un autre statut (personnel soignant ou autre) et une trentaine n'ont pas renseigné l'information. Les malades représentent 68% des participants constituant ainsi une nette majorité, en hausse par rapport à 2010 (62%). Avec 30% les proches ou membres de la famille marquent une diminution de 3% par rapport à 2010. Quoi qu'il en soit, les personnes malades venues pour la deuxième fois ou plus, marquent cette année encore, avec près de 52% la plus forte participation.

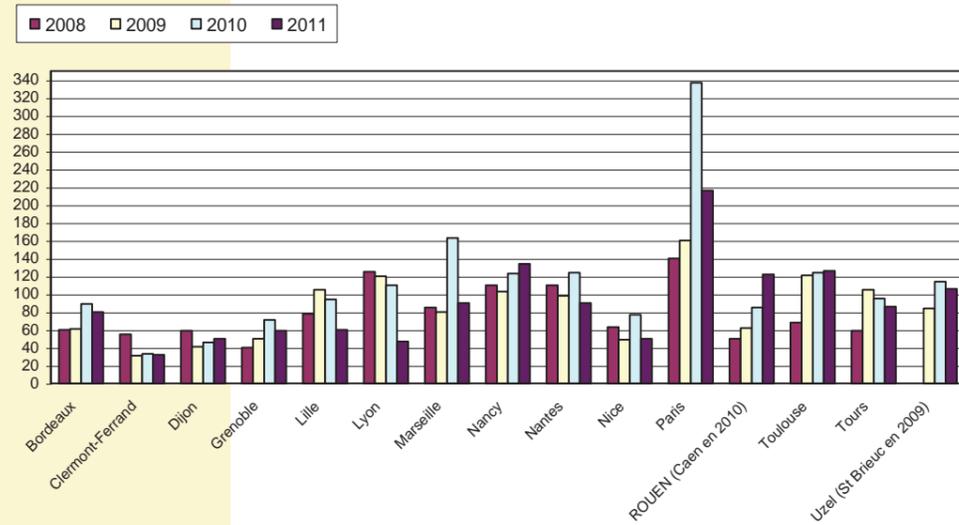
Participation

Cette année encore le nombre (1348) des participations effectives à la JNM dans les 15 villes est inférieur à celui des inscriptions initiales (1623).

Répartition par ville

Site	2009	2010	2011
Bordeaux	61	89	80
Clermont-Ferrand	31	33	32
Dijon	41	46	50
Grenoble	50	71	59
Lille	105	94	60
Lyon	120	110	47
Marseille	80	163	90
Nancy/Metz	103	123	134
Nantes	98	124	90
Nice	49	77	50
Paris	160	337	216
Rouen (Cannes en 2010)	62	85	122
Toulouse	105	124	126
Tours	84	95	86
Uzel (St Brieuc en 2009)	121	114	106
Total	1270	1685	1348

Graphique comparatif 2008 à 2011

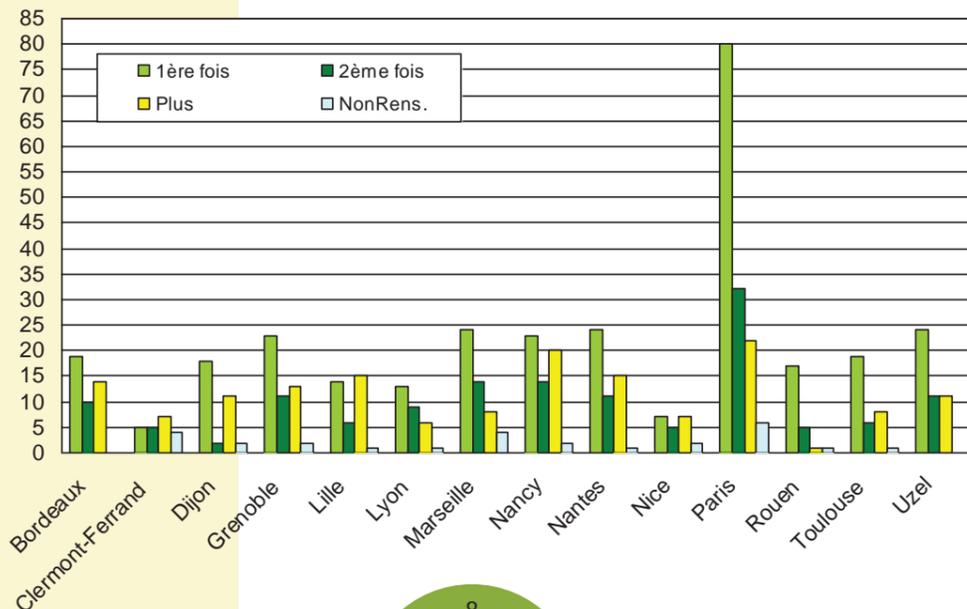


Ancienneté des participations par ville

Nombre de participations par site	1 ^{ère} fois	2 ^{ème} fois	Plus	Non Rens.	Total
Bordeaux	19	10	14	0	43
Clermont-Ferrand	5	5	7	4	21
Dijon	18	2	11	2	33
Grenoble	23	11	13	2	49
Lille	14	6	15	1	36
Lyon	13	9	6	1	29
Marseille	24	14	8	4	50
Nancy	23	14	20	2	59
Nantes	24	11	15	1	51
Nice	7	5	7	2	21
Paris	80	32	22	6	140
Rouen	17	5	1	1	24
Toulouse	19	6	8	1	34
Uzel	24	11	11	0	46
TOTAL	310	141	158	27	636

Les personnes participant pour la 1^{ère} fois représentent un chiffre sensiblement égal au total de celles venues pour la 2^{ème} fois et plus, soit respectivement 310 contre 299.

Graphiques des participations par ville



Sources des informations ayant permis au public de participer à cette journée

Site	Milieu médical	AF3M	Site Internet	Proche, membre famille	Non Rens.	Total
Bordeaux	12	25	1	3	1	42
Clermont-Ferrand	6	8	1	3	1	19
Dijon	16	11	1	5	0	33
Grenoble	18	14	3	9	1	45
Lille	13	16	1	5	0	35
Lyon	8	15	1	3	0	27
Marseille	21	15	2	9	1	48
Nancy	30	22	3	0	0	55
Nantes	21	19	2	3	0	45
Nice	13	4	3	1	0	21
Paris	56	51	8	21	1	137
Rouen	11	9	1	2	0	23
Toulouse	18	12	3	1	0	34
Uzel	10	22	1	3	1	46
TOTAL	253	243	31	68	6	601

Les deux sources principales d'informations citées en premier lieu restent, de loin, le milieu médical et ce qu'entreprend l'AF3M.

Appréciation globale des participants relative à cette journée

Site	Tout à fait	Assez	Pas tellement	Pas du tout	Vide	Total
Bordeaux	33	7	0	0	3	43
Clermont-Ferrand	17	2	0	0	1	20
Dijon	25	5	0	0	3	33
Grenoble	36	8	1	0	4	49
Lille	30	4	0	0	1	35
Lyon	22	7	0	0	0	29
Marseille	38	6	0	0	5	49
Nancy	54	3	0	0	2	59
Nantes	44	6	0	0	1	51
Nice	13	6	1	0	1	21
Paris	97	29	4	0	10	140
Rouen	21	1	0	0	1	23
Toulouse	25	7	1	0	1	34
Uzel	38	6	0	0	2	46
TOTAL	493	97	7	0	35	632

Le niveau de satisfaction est très élevé dans chacune des villes.

Au-delà :

- Plus d'une centaine de participants ont proposé des sujets qu'ils aimeraient voir aborder
- Environ 120 ont ajouté des commentaires (presque tous du type «merci») et des suggestions.

Ces propositions sont précieuses et servent chaque année à faire évoluer le contenu et l'organisation de la Journée.

Elles permettent de confirmer que l'organisation a été particulièrement solide, puisqu'aucun motif d'insatisfaction n'est apparu dans l'ensemble des villes.

C'est dans ces commentaires qu'on voit apparaître les problèmes de telle ou telle ville qu'ils soient graves comme l'absence de psychologue ou infirmière d'annonce à la tribune ou simplement gênants comme un accès à la salle compliqué, un problème de parking, une sono défaillante...

Répartition des malades

- par tranche d'âge

Catégorie	- 40 ans	40/45 ans	46/50 ans	51/55 ans	56/60 ans	61/65 ans	66/70 ans	71/75 ans	76/80 ans	+ 80 ans	Total
Femme	3	7	9	26	33	48	33	30	13	3	205
Homme	4	8	9	13	35	41	44	31	16	7	208
											Total réponses
											413
											N'ont pas répondu
											213
TOTAL	7	15	18	39	68	89	77	61	29	10	626

On dit habituellement que plus de la moitié des malades ont au moins 65 ans au moment du diagnostic. Au bout de quelques années de maladie, ils ont encore pris de l'âge.

Les participants sont en moyenne beaucoup plus jeunes.

Les malades plus âgés peuvent avoir plus de difficulté à se rendre à une réunion d'information. Par contre, les malades de moins de 50 ans sont très motivés pour recevoir des informations.

- par année de diagnostic en association avec le stade

Année du diagnostic	Stade 1	Stade 2	Stade 3	Année sans stade	Total
1968			1		1
1973		1			1
1988	1		1		2
1992	1				1
1994				1	1
1996			1		1
1997			2		2
1998	1		1	1	3
1999			2		2
2000	2	2	2	1	7
2001	6	3	2		11
2002	1	2	5		8
2003	2	1	13		16
2004	4	6	9	3	22
2005	2	4	10	1	17
2006	6	4	10		20
2007	2	9	18	3	32
2008	5	9	28	8	50
2009	10	9	40	10	69
2010	12	21	40	4	77
2011	7	7	33	6	53
Stade sans précision d'année	2	5	14		21
TOTAL	64	83	232	38	417

Les malades les plus récents sont plus demandeurs d'informations.

La présence de malades très « anciens » est un facteur d'espoir pour les « débutants » ; il paraît qu'on ne guérit pas, mais rester en vie longtemps est un objectif qu'on peut se fixer raisonnablement.

BRÈVES

POMALIDOMIDE® validé en ATU de cohorte

À la suite des résultats très prometteurs des premiers essais cliniques, on a mis en place de nouveaux essais, en France en particulier.

Au printemps et pendant l'été 2011, l'AF3M est intervenue plusieurs fois auprès de l'Afssaps (Agence française des médicaments) et du laboratoire. La situation s'est débloquée en septembre 2011.

Cette action a été reconnue par le Comité scientifique de l'AF3M qui, le 22 mars 2012, a mis en avant les deux points suivants :

- Suite à l'action menée par AF3M, le dépôt par le laboratoire Celgene du dossier de demande d'évaluation du pomalidomide par ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation) de cohorte, a permis de débloquer quelques dizaines de demandes d'ATU nominatives, déposées par les médecins.
- Sur la base des résultats des essais cliniques en cours, le traitement par le pomalidomide ne peut dans l'immédiat être positionné comme un protocole entrant dans la catégorie des traitements définitivement validés.

Le 12 avril 2012, la commission d'AMM (autorisation de mise sur le marché) de l'Afssaps a validé le dossier d'« ATU de cohorte » (pour un groupe de malades et dans le cadre d'un protocole de suivi).

L'accès sera donc maintenant plus facile avec à la clé un suivi des malades plus complet, des résultats qui seront étudiés par le laboratoire Celgene sous le contrôle de l'Afssaps.

Nous ne pouvons que nous féliciter de l'élargissement de l'accès au médicament pour les malades qui ne peuvent entrer dans un essai clinique.

L'étape administrative suivante est l'« autorisation de mise sur le marché » ; elle requiert de disposer des résultats de nouvelles études sur un nombre important de malades.

ADMINISTRATION DU VELCADE® en sous cutané (sc)

Le dossier d'AMM présenté par Janssen auprès de l'AMM a été dans un premier refusé. Les discussions en cours portent sur le conditionnement (forme des flacons,...) et l'étiquetage. Une AMM devrait pouvoir être obtenue mi année 2012.

Dans l'immédiat l'utilisation du Velcade® en sc reste non autorisée bien que certaines équipes médicales le proposent.

Sur ce dossier le comité scientifique AF3M a attiré notre attention sur deux points :

- L'administration du Velcade® en sc est de nature à atténuer les effets secondaires, et notamment les neuropathies, mais ne permettra pas de les annuler totalement,
- Malgré cette nouvelle AMM, l'administration du Velcade en sc ne pourra se faire qu'en milieu hospitalier.

UNE RÉUNION LOCALE est prévue courant mai-début juin à TOULOUSE, pour les adhérents de Midi-Pyrénées.

UNE FORMATION «à l'écoute des malades», organisée par l'A.M.R. (Alliance Maladies Rares), a eu lieu à Paris avec la participation d'un adhérent.

UNE AUTRE FORMATION organisée par le C.L.A.B. (CHU de Grenoble), aura lieu du 13 au 15 Juin 2012, pour une dizaine d'adhérents.

L'association AF3M a été représentée lors de la journée du 24 mars 2012, sur les Greffes de moelle osseuse, dans différentes villes en France.

LE BUREAU a reçu Mr. Guy Guannel de l'A4M (Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple créée en 2008) qui désire une collaboration étroite avec l'AF3M.

SÉMINAIRE DE L'IMF (International Myeloma Foundation)

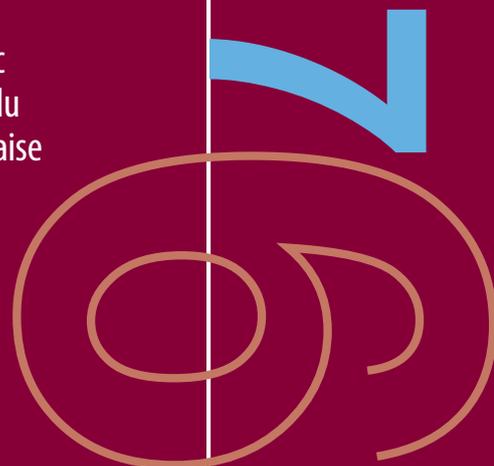
le JEUDI 7 JUIN 2012 33, rue Dauphine Hôtel D'Aubusson PARIS 6^{ème} de 10 h à 17 h. Avec le soutien de l'AF3M (voir page suivante)

La 7^{ème} Journée nationale d'information des malades et de leurs proches sur le Myélome Multiple aura lieu le SAMEDI 20 octobre 2012 de 13 h 30 à 18 h.



myeloma.org

Séminaire organisé par l'IMF, en collaboration avec des Médecins et Professeurs Français spécialistes du Myélome et la participation de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M).



PARIS
2012

Myélome Multiple

**10^{ÈME} SÉMINAIRE D'INFORMATION
ET DE SOUTIEN POUR LES PATIENTS
ET LES FAMILLES**

Judi 7 Juin 2012 à Paris

de 10h 00 à 17h 00

Entrée libre

HÔTEL D'AUBUSSON PARIS

33 Rue Dauphine, 75006 Paris

Tel : 01 43 29 43 43

Metro : Odéon

Avec le soutien de :



**Binding
Site** 

Avec la participation de :



Pour vous inscrire :

Téléphoner au : 07 60 36 77 00

ou adressez-nous un mail à seminaire@imfeurope.org en précisant :
nom, prénom, adresse, téléphone, et le nombre de participants.