

Édito



Le contenu de ce bulletin 14 est riche, il témoigne de l'engagement du bureau, des administrateurs de l'AF3M et de l'ensemble de nos bénévoles pour mieux faire connaître l'AF3M, pour développer des actions qui visent à mieux vous aider en tant que malade, favoriser la recherche sur le Myélome, être une force de proposition reconnue auprès des autorités de santé.

En tant que nouveau président, je tiens à saluer l'action de mon prédécesseur Claude Jobert durant ces deux dernières années, sans son opiniâtreté nombre de dossiers n'auraient pas avancé, notamment celui qui vous donnera accès au travers de notre site Internet à l'ensemble des essais cliniques en cours de recrutement. Je me réjouis que Claude reste pleinement engagé à nos côtés, et suis confiant sur l'impulsion qui sera donnée à la commission communication.

Au-delà, il est apparu important au bureau de mieux mettre en avant la mission fondamentale de notre association qui est de vous apporter aide et soutien dans le combat que vous menez contre la maladie. Dans cette perspective, une enquête sur votre perception sur le parcours de soins qui vous a été proposé, mais aussi vos attentes vis de notre association, va être lancée dans les semaines à venir.

Nous ne manquerons pas de vous en reparler, et j'en suis sûr toutes les informations qui en seront retirées seront très utiles à la nouvelle commission « Aide et soutien aux malades » qui vient d'être mise en place.

Enfin, je formule un vœu, c'est que notre bulletin devienne de plus en plus un lieu d'échange et de débat, n'hésitez pas à réagir, à nous communiquer vos points de satisfactions, mais aussi vos attentes.

En effet, chaque adhérent, chaque lecteur de notre bulletin est copropriétaire de notre belle association, tous nous pouvons agir pour défendre la cause qui nous réunit. J'ai confiance en notre avenir commun !

Bernard Delcour
Président de l'AF3M



POURSUITE DU PROJET « ESSAIS CLINIQUES »

Les essais cliniques occupent une place centrale dans la mise au point de nouveaux traitements du myélome. Ils permettent non seulement d'évaluer de nouveaux traitements mais aussi de faire avancer la connaissance de la maladie, ses mécanismes (études génétiques par exemple), d'améliorer le diagnostic (avec l'imagerie médicale, avec de nouvelles méthodes d'analyses...).



Pour un malade, la participation éclairée à un essai clinique offre l'opportunité de bénéficier des avancées les plus récentes de la recherche. Pour leur bon déroulement, les conditions d'accès aux essais cliniques (critères d'inclusion et d'exclusion) et leur contenu doivent être facilement accessibles.

Pour cela, l'AF3M a souhaité mettre à disposition des malades une information claire avec des termes précis, compréhensibles par tous ; celle-ci est publiée sur notre site af3m.org sous forme de fiches descriptives par essai clinique. Ces fiches, élaborées avec l'appui d'un médecin journaliste, sont accompagnées d'une interview du médecin responsable de l'essai.

Les premières fiches en lignes sur le site sont relatives à de nouveaux traitements par de nouvelles molécules, à des méthodes diagnostiques (comparaison de méthodes d'imagerie médicale) et à l'évaluation de l'intérêt de l'autogreffe compte tenu de l'arrivée de nouveaux médicaments (essai IFM/DFCI 2009).

Pour 2013, une de nos priorités est de publier des fiches sur les essais en cours visant à obtenir une autorisation d'utilisation en France pour de nouveaux médicaments.

Sommaire

- P 1-4 Essais cliniques
- P 5-7 Assemblées générales de l'AF3M
- P 8 Appel à projets de l'AF3M
- P 9 JNM 2013 / Carnet patients
- P 10 Étude « Les patients face au Myélome »
- P 11-15 JNM 2012
- P 16 Brèves

Le pomalidomide et le carfilzomib, qui ont récemment été autorisés aux États-Unis, font l'objet d'essais cliniques en France. Ils appartiennent à deux classes de médicaments appelés respectivement Imids et inhibiteurs du protéasome.

D'autres molécules de nouvelles générations de ces 2 classes de produits sont également en cours d'évaluation en même temps que d'autres classes de médicaments comme par exemple les anticorps monoclonaux .

Ce projet va être poursuivi en 2013 avec l'appui de la Fondation GROUPAMA pour la Santé ; une convention de partenariat portant sur trois ans a été signée le 8 avril 2013, elle va permettre à l'AF3M de renforcer cette action durablement.

L'AF3M se réjouit que l'ensemble des essais engagés va permettre à chaque malade du myélome de disposer d'un traitement adapté à son profil, et d'espérer une durée de rémission plus longue, une étape vers la guérison ? Cette tendance positive a été évoquée à plusieurs reprises dans les derniers congrès d'hématologie.

Pierre Di Cesare



La Fondation d'entreprise Groupama pour la Santé a comme objectif, le soutien à la lutte contre les maladies rares.

Elle le fait dans trois domaines : l'accompagnement des patients, en lien avec les associations qui les représentent, pour les aider à sortir de leur isolement ; l'information du corps médical, pour améliorer le diagnostic et la prise en charge de ces maladies mal connues ; l'aide à la recherche, par l'attribution de bourses de thèse à de jeunes chercheurs.

Au mois de mai 2013, on trouve sur le site www.af3m.org les fiches décrivant les essais suivants

Les textes ci-dessous sont repris du site. Les mots soulignés sont définis dans le glossaire du site.

CARMYSAP

Déterminer la meilleure posologie du carfilzomib à administrer en association au melphalan (Alkéran®) et à la prednisone (Cortancyl®) chez des patients de 65 ans ou plus ayant un myélome non encore traité. Le carfilzomib est un nouveau médicament de la famille du bortézomib ou Velcade®, un inhibiteur du protéasome, qui semble provoquer moins de neuropathies que le bortézomib.

AB06002

Comparer l'efficacité et la tolérance du masitinib associé au bortézomib (Velcade®) et à la dexaméthasone (masitinib+VD) chez des patients atteints de myélome multiple en première rechute. Le masitinib est un médicament anticancéreux dit « inhibiteur de tyrosine kinase ». Il cible spécifiquement et bloque des récepteurs (ou protéines) présents sur les cellules cancéreuses et responsables de la prolifération de ces cellules.

ELOQUENT

Comparer l'efficacité et la tolérance de l'élotuzumab associé au lénalidomide (Revlimid®) et à la dexaméthasone (élotuzumab+RD), par rapport au placebo associé au lénalidomide et à la dexaméthasone (placebo+RD) chez des patients atteints de myélome multiple réfractaire ou en rechute. L'élotuzumab est un nouveau médicament expérimenté dans le myélome. Il s'agit d'un anticorps monoclonal dirigé contre une protéine nommée CS1 présente à la surface des cellules myélomateuses, mais pas sur les cellules normales.

NIMBUS

Comparer l'efficacité et la tolérance du pomalidomide associé à la dexaméthasone à faible dose par rapport à la dexaméthasone à forte dose chez des patients atteints de myélome multiple réfractaire ou en rechute. Après le thalidomide et le lénalidomide (Revlimid®), le pomalidomide est le 3ème dérivé de la famille des IMiDs, ou immuno-modulateurs, utilisés dans le traitement du myélome. Ce nouveau médicament semble plus puissant que les 2 autres, et s'accompagnerait de moins d'effets indésirables notamment neurologiques, comme les neuropathies, surtout redoutés avec le thalidomide.

POMALIDOMIDE (Essai complémentaire de l'étude Nimbus)

Évaluer l'efficacité et la tolérance au pomalidomide administré seul, sans autre traitement (en monothérapie), chez des patients atteints de myélome multiple réfractaire ou en rechute.

RALINOSTAT

Déterminer la toxicité du ralinostat en association au

bortézomib en injection sous-cutanée et à la dexaméthasone chez des patients en rechute, et établir la dose de ralinostat qui a le meilleur rapport efficacité/tolérance pour les études à venir.

Le ralinostat est un nouvel inhibiteur oral d'histone désacétylase, le 3ème médicament de cette nouvelle classe thérapeutique utilisée dans le myélome, qui serait plus efficace et mieux toléré que le vorinostat et le panobinostat.

PANORAMA

Évaluer l'efficacité et la tolérance du panobinostat en association au bortézomib et à la dexaméthasone chez des patients atteints de myélome multiple en rechute.

Le panobinostat est un puissant inhibiteur oral d'histone désacétylase.

DENOSUMAB

Étude évaluant l'efficacité du dénosumab dans le traitement de l'hypercalcémie

VRD vs autogreffe

Depuis 15 ans, le traitement intensif avec autogreffe est le traitement de référence du sujet jeune au diagnostic. Avec l'arrivée de nouveaux médicaments, l'autogreffe est-elle toujours nécessaire ? Cette étude compare une association de molécules récentes, le protocole VRD (bortézomib-Velcade®, lénalidomide-Revlimid® et dexaméthasone), à un traitement intensif avec autogreffe de cellules souches périphériques en 1ère ligne dans le traitement du myélome chez des patients d'âge inférieur ou égal à 65 ans.

IMAJEM

Ce projet veut répondre à la question de la meilleure technique d'imagerie dans l'étude des lésions osseuses du myélome multiple. Il comparera l'intérêt de 2 examens permettant de visualiser les lésions osseuses, l'IRM et le TEP-FDG.

EVALICEMM

Cette étude n'évalue pas un nouveau médicament, mais une nouvelle technique d'examen appliquée au corps entier. L'IRM « dynamique » est capable de mesurer la quantité de microvaisseaux dans une lésion.

Étude Bcl B

Étude de recherche en laboratoire sur des échantillons de moelle osseuse prélevée chez les malades participant à l'essai.

COMMENT UTILISER LES FICHES DU SITE WWW.AF3M.ORG ?

1 Tout en haut de toutes les pages du site, cliquer sur l'image avec le microscope.



2 On peut ensuite passer directement à la recherche de fiches ou lire les généralités.

Accueil » Connaître et combattre le myélome » Essais cliniques
présentation | vocabulaire | recherche d'un essai

3 Chacune des fiches rassemble les principales informations. En bas à gauche, on a accès à un enregistrement audio présentant l'étude. Depuis la colonne de droite, on peut accéder à des documents plus complets.

AB06002 Masitinib associé au bortézomib et à la dexaméthasone

L'**objectif principal** recherché est de **prolonger la durée de la réponse au traitement standard (VD)**, en ajoutant le masitinib en une triple association (masitinib+VD), sans engendrer de toxicité supplémentaire.

Les **objectifs secondaires** visés sont d'évaluer des indicateurs tels que le **délai jusqu'à nouvelle rechute, la Survie globale, le taux de réponse, la qualité de vie et la tolérance**.

Interview audio du Dr Bertrand ARNULF, Hôpital Saint-Louis, Paris, coordonnateur de l'essai (durée 2'30") :

écoutez !



Pour des patients en première rechute, les inclusions dans cet essai sont prévues d'octobre 2011 à avril 2013.

L'étude vise à comparer l'**efficacité** et la **tolérance** du masitinib associé au bortézomib (Velcade®) et à la dexaméthasone (masitinib+VD), par rapport au placebo associé au bortézomib et à la dexaméthasone (placebo+VD) chez des patients atteints de myélome multiple en première rechute, c'est-à-dire en 2ème ligne de traitement.

Le masitinib est un médicament anticancéreux dit « inhibiteur de tyrosine kinase ». Il cible spécifiquement et bloque des **récepteurs** (ou protéines) présents sur les cellules cancéreuses et responsables de la prolifération de ces cellules.

documents disponibles
détails de l'étude
centres ouverts en France

Liens complémentaires

fiche sur le site de l'afssaps
fiche (en anglais) sur clinicaltrials.gov

4 Dans les présentations, nous n'avons pas pu éviter d'utiliser des termes techniques. Sur le site, ces termes sont expliqués. On trouve un glossaire dont voici le début.

Glossaire alphabétique

Anti myéломateux
qui combat le myélome

Apoptose
processus normal d'autodestruction d'une cellule en réponse à un signal interne. L'apoptose est aussi appelée mort cellulaire programmée ou suicide cellulaire. Elle est en équilibre constant avec la prolifération cellulaire.

Bisphosphonate
Famille de médicaments utilisés pour traiter les atteintes osseuses. Ils sont également utilisés dans le traitement de l'ostéoporose.

Comparative
Etude qui compare un médicament à un médicament de référence connu ou à un placebo.

5 Pendant la consultation du texte lui-même, on peut faire surgir une définition en plaçant le curseur de la souris sur un terme souligné. Sur cet exemple, quand la souris se stabilise sur le mot souligné neuropathies, la définition « Trouble qui touche les nerfs » apparaît.

Le carfilzomib est un nouveau médicament de la famille du bortézomib ou Velcade®, un **inhibiteur** du protéasome, qui semble provoquer moins de **neuropathies** que le bortézomib.

documents disponibles

Trouble qui touche les nerfs

ASSEMBLÉES GÉNÉRALES DE L'AF3M

Les modifications des Statuts adoptées par l'Assemblée Générale

Extraordinaire du 23 février 2013

La dernière version des statuts de l'AF3M datait du 20 mars 2010. Des propositions de modifications importantes ont été proposées à l'Assemblée Générale Extraordinaire justifiées par les objectifs suivants :

- Actualiser la rédaction des Statuts actuels pour les rendre conformes aux Statuts types préconisés par l'autorité administrative.
- Corriger certaines incohérences et imprécisions décelées lors de l'application des Statuts au cours des années passées.
- **Proposer des modifications de fond** pour optimiser le fonctionnement de l'AF3M :
 - ✓ Renforcer numériquement le Conseil d'Administration (30 membres maximum).
 - ✓ Porter la durée du mandat des administrateurs à 4 ans.
 - ✓ Constituer un bureau de 10 membres.
 - ✓ Porter la durée du mandat du bureau à 2 ans.
 - ✓ Se doter de plusieurs vérificateurs aux comptes et porter leur mandat à 4 ans.
- Permettre de faire évoluer l'organisation de l'AF3M.

Les modifications proposées ont été adoptées selon les conditions de majorité requises pour une Assemblée Générale Extraordinaire.

En conformité avec ces nouveaux Statuts le Conseil d'Administration qui s'est réuni après l'Assemblée Générale Ordinaire a élu un Bureau pour une durée de 2 ans. La partie renouvelable du Conseil d'Administration (50% des administrateurs) sera élue en 2015.

Les points forts de l'Assemblée Générale Ordinaire

Le rapport d'activité de l'année 2012 a été présenté par Philippe DESPREZ, Secrétaire de l'AF3M. Le rapport a résumé l'activité très importante de l'Association durant l'exercice écoulé. De nombreux projets ont été mis en œuvre, générant de multiples réunions et rendez-vous. La 7ème édition de la Journée Nationale d'information sur le Myélome a été un succès et s'est déroulée sur 18 villes en France, soit 3 villes de plus qu'en 2011, le 20 octobre 2012. On notera que l'AF3M compte désormais près de 1 200 adhérents.

Le rapport financier 2012 a été présenté par Luce LA GRAVIÈRE, Trésorière de l'association. Il fait apparaître un excédent de plus de 61.000 €, grâce d'une part aux efforts de maîtrise des dépenses prévues dans le budget adopté en 2012, et, d'autre part, au maintien d'un bon niveau de recettes : celles-ci ont permis notamment d'équilibrer les coûts, en baisse par rapport à 2011, de la Journée Nationale d'Information sur le Myélome. Le soutien financier et précieux de nos adhérents a été souligné et nous a paru attester de l'intérêt qu'ils portent à l'existence de l'AF3M et à son action.

Le projet de budget 2013 a été présenté par José COLL, Président de la Commission des Finances. Il s'agit d'un budget volontariste en augmentation de 26 % par rapport au budget voté en 2012. Il s'élève à 311 800 €. Par souci d'orthodoxie budgétaire, dès lors que les ressources de l'AF3M sont par essence aléatoires, faute de soutiens institutionnels pluriannuels, plusieurs projets ont été inscrits sous condition que leur financement soit préalablement assuré. Le budget 2013 maintient le montant de la cotisation à 20 €. Il faut enfin noter que le montant consacré à la recherche est prévu à hauteur de 15% du montant du budget.

L'Assemblée Générale Ordinaire a adopté l'ensemble des rapports présentés.



*Claude Jobert
et Bernard Delcour
au congrès de la SFH
en mars 2013.*

Le Conseil d'Administration

C'est une séquence logique que l'on trouve dans l'organisation de toutes les sociétés qu'elles soient commerciales ou associatives et bénévoles. Une Assemblée Générale élit un Conseil d'Administration, qui élit en son sein un Bureau, qui à son tour prend les décisions courantes utiles au fonctionnement, dans l'esprit des décisions votées par l'assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration est garant de l'orthodoxie de ces décisions.

Après les élections, le Conseil d'Administration comprend 27 membres :

Isabelle BICILLI, Claude BILLEREY, Béatrice BOILY, José COLL, Michel DABET, Bernard DELCOUR, Philippe DESPREZ, Pierre DI CESARE, Sylvia DIRAT, Bernadette FAVRE, Catherine FILLIOL, Bernard FORTUNE, Philippe FRESNAIS, Maryse GARZIA, Danielle GRAND, Philippe JENLIN, Liliane JOBBIN, Claude JOBERT, Donatien JORDAN, Luce LA GRAVIERE, Françoise LE TRI, Danielle LECHUGA, Gini LORIN, Christian MAURIN, Liliane NOIRET, Alfred RAYMOND, Jean Philippe SOUFFRONT.

Le Conseil d'Administration a élu 9 membres du Bureau pour 2 ans :



Président Bernard Delcour

Après un an de chimios et passages à l'hôpital, période où l'appui et le réconfort de mon épouse, de ma famille et des amis ont été essentiels, je participe à la JNM d'octobre 2009 et j'adhère à l'AF3M. Bien que toujours en activité professionnelle, j'entre au bureau en 2011. J'y découvre une équipe soudée et dynamique. Claude Jobert ne souhaitant pas renouveler son mandat de Président, j'accepte de prendre la suite, de faire en sorte que l'AF3M soit en mesure de toujours mieux répondre à vos attentes, notamment en matière d'aide et soutien, de prise en compte de la qualité de vie, de faire en sorte que les associations de patients puissent être des acteurs reconnus en matière de recherche clinique.



Vice Président Gestion/Finances José COLL

L'une de mes filles a été diagnostiquée à l'âge de 30 ans. Pour la famille il est particulièrement ardu d'obtenir des informations sur l'environnement de la maladie, sur les effets secondaires, sur la manière d'appréhender et de gérer la relation avec son enfant malade. Avec ma participation à la création d'AF3M et à son développement, j'ai pris conscience que nous comblons un vide en créant une communauté parmi celles et ceux qui ne peuvent trouver dans les seules thérapies administrées par l'hôpital la réponse aux nombreuses interrogations que provoquent les bouleversements liés à cette maladie.



Vice Président Communication Claude Jobert

Sept années de maladie stable après les traitements intensifs m'ont permis de beaucoup m'investir dans l'AF3M où le site www.af3m.org, les alertes aux généralistes pour le diagnostic rapide, le Prix puis l'Appel à projets «le myélome et ses malades», le projet «Essais cliniques» m'ont bien occupé. Mais je n'ai pas travaillé tout seul. Et je considère comme une de mes meilleures idées d'avoir trouvé Bernard Delcour pour me succéder à la présidence.



Vice Présidente Aide et soutien aux malades Maryse Garzia

Je ne suis pas atteinte par cette maladie mais je suis touchée indirectement avec le Myélome de ma maman. Je ne voudrais pas que d'autres personnes connaissent les mêmes moments douloureux de solitude que nous avons vécus avec ma famille, au moment de «la nouvelle». En assistant aux journées annuelles nous avons enfin compris que nous ne serions plus seuls sur ce bateau ! Aujourd'hui, grâce à l'association, je peux remplacer le mot «cancer» faisant si peur par : Espoir, nombreux traitements...



Vice Président Stratégie et Projets Pierre DI CESARE

2008, mon dossier médical s'alourdit myélome IgA kappa stade 1. Après une période de refus, mon passé de chercheur s'invite et m'incite à vouloir comprendre cette maladie que les médecins me décrivent trop succinctement.

Mon engagement résulte d'un besoin de rester informé et d'informer, de ne pas attendre passivement dans un moment où la connaissance de cette maladie et ses traitements évoluent plus vite et sont porteurs d'espoir.



Secrétaire Philippe DESPREZ

Le myélome est une maladie sérieuse, grave, mortelle. Ma propre expérience date de 2007. L'annonce du myélome, avait été désastreuse : internet ne me donnait plus que quelques mois à vivre. Je ne souhaite pas que d'autres soient encore victimes de ce catastrophisme.

AF3M apporte aux malades, connaissance, réconfort et espoir ; à chacun de nous de lutter avec énergie et courage contre cette maladie qui nous ronge.



Trésorière Luce LA GRAVIERE

Mon expérience professionnelle a permis que je rentre au service de l'AF3M en qualité de trésorière.

Le Myélome s'est invité dans ma vie en 2001, date à laquelle un examen médical a révélé la terrible vérité. Depuis, je lutte contre lui, soutenue par un sentiment qui ne m'a jamais quittée : l'Espoir.

C'est le rôle de l'association que nous avons créée, de susciter auprès de ceux que le destin a durement frappés, ce puissant moteur de la vie qu'est l'Espoir.



Secrétaire-adjointe Bernadette FAVRE

L'annonce du myélome multiple date de septembre 2000. Déjà ! J'ai subi deux auto-greffes en 2001. La maladie étant réapparue en 2007, puis en 2008, je suis traitée par

Revlimid. Grâce à l'association, je voudrais être une personne «relais» pour les malades et leurs proches afin d'échanger mon expérience, de communiquer et de partager le quotidien de la maladie, car pour moi, « l'espoir fait vivre ».



Trésorier-adjoint Claude BILLEREY

Le diagnostic du myélome chez mon fils de 41 ans en 2010 a plongé la famille dans une profonde angoisse et de nombreuses interrogations.

En recherchant sur internet j'ai découvert le site d'AF3M qui m'a permis d'obtenir des informations précieuses et un peu plus rassurantes.

En novembre 2010, lors de la Journée Nationale du Myélome à Paris j'ai compris l'importante mission de cette Association.

Retraité, j'ai proposé d'apporter ma disponibilité au sein de l'Association et depuis février 2012 je participe aux travaux du Conseil d'Administration et du Bureau.

Depuis plusieurs années je représente une Fédération d'Handicapés au sein d'établissements de rééducation fonctionnelle en qualité de Représentant des Usagers pour l'amélioration de la qualité de la prise charge.

Cette démarche devrait pouvoir s'appliquer prochainement dans les Hôpitaux que fréquentent nos malades .

EXTRAIT DU RAPPORT MORAL DE CLAUDE JOBERT

À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'AF3M DU 23 FÉVRIER 2013

Consentement libre et éclairé

Jusqu'à la fin

Le film « Le choix de Michèle » nous amène à réfléchir à ce qu'implique le « consentement libre et éclairé » jusqu'à la fin de vie. Les débats sur l'évolution de la loi Léonetti vont s'ouvrir dans quelques mois. Quand la maladie est transitoire, une perte d'autonomie intellectuelle et affective pourrait être considérée comme un prix à payer. Mais si la maladie est chronique et plus encore si elle conduit à la mort, on ne peut plus considérer une telle dépendance comme un aspect secondaire.

La loi actuelle sur la fin de vie donne des moyens significatifs de préservation de la qualité d'être humain d'un malade en fin de vie.

La rédaction de directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance sont des outils qu'il faut appliquer et faire appliquer afin que le malade conserve sa dignité d'être humain responsable jusqu'au bout, qu'il soit encore le responsable libre et éclairé des soins qu'il reçoit, même lorsque sa conscience est abolie.

Je trouve ahurissant que l'ordre des médecins ose présenter comme une proposition la sédation terminale ; c'est dans la loi Léonetti de 2005.

La « nuance » dans leur proposition est que la



Michèle Grosjean faisait partie des fondateurs de l'AF3M. Son frère cinéaste, Francis Grosjean, l'a accompagnée en juin 2011 dans les 3 dernières semaines de sa vie.

décision soit prise par un collège de médecins et non en fonction de la demande du malade !

Consentement libre et éclairé

Mais revenons au « consentement libre et éclairé » dans la situation normale de décision d'un traitement ou de l'inclusion dans un essai thérapeutique.

Je trouve la formule très bonne et je pense que plus elle entrera dans la tête de chacun, malade, médecin et proche, mieux ce sera pour tout le monde.

- Conduire **le médecin** à argumenter améliore sa propre maîtrise de la proposition qu'il fait, peut le conduire à formuler des hypothèses hors de la routine.

- Conduire **le patient** à une décision qu'il approuvera profondément ne peut qu'améliorer l'observance ensuite.
- Jouer « cartes sur table » entre malade et médecin replace **les proches** dans un statut de conseil, de soutien, mais pas de responsable, même subsidiaire.

Construire la liberté du patient, c'est le sortir de sa situation d'infériorité vis à vis des médecins, le sortir d'un état où il subit passivement la maladie, c'est **faire ré-émerger sa qualité d'être humain**.



L'Appel à Projets de l'AF3M a pour objectif de générer de nouvelles connaissances et pratiques afin de renforcer la prise en compte de la qualité de vie des malades du myélome. Il s'adresse aux équipes qui soignent et aident les malades du myélome, qui agissent dans le but de mieux traiter la douleur, qui développent des approches visant à mieux prendre en compte la qualité de vie :

- ✓ les professionnels paramédicaux au sens le plus large, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues cliniciens ... ;
- ✓ les médecins hématologues et au delà, spécialistes en rhumatologie, neurologie, néphrologie, gériatrie, médecine interne, traitement de la douleur ... ;
- ✓ les chercheurs en Sciences humaines et sociales impliqués dans des recherches sur les questions de santé et de soins.

Les projets proposés peuvent concerner une action à venir (projet « émergent ») aussi bien que la suite d'un travail achevé.

Pour l'AF3M la qualité de vie des malades du myélome est une préoccupation essentielle ; elle œuvre donc afin que les travaux engagés prennent en compte l'ensemble du vécu des malades, en termes de santé physique, morale ou psychique, au lieu qu'ils soient essentiellement centrés sur les durées de survie, globale ou avant rechute des malades.

Depuis 2011, grâce au soutien d'**AMGEN** l'AF3M décerne un Prix de 10 000 euros « le myélome et ses malades ». Pour 2013, l'AF3M double cet engagement.



Cet appel à projets est ouvert avec le soutien institutionnel de l'Inter-groupe Francophone du Myélome (IFM), la Société Française d'Hématologie (SFH), la Fondation Française pour la Recherche contre le Myélome et les Gammopathies monoclonales (FFRMG), l'Association Française des Infirmiers en Thérapie Cellulaire, Oncologie, Radiologie (AFITCH-OR), l'Association Française des Infirmiers en Cancérologie (AFIC), la Haute Autorité de Santé (HAS), l'Institut National du Cancer (INCa), la Ligue contre le Cancer.

tion Française des Infirmiers en Thérapie Cellulaire, Oncologie, Radiologie (AFITCH-OR), l'Association Française des Infirmiers en Cancérologie (AFIC), la Haute Autorité de Santé (HAS), l'Institut National du Cancer (INCa), la Ligue contre le Cancer.

Axes et thèmes

La liste suivante des axes et thèmes sur lesquels peuvent porter les projets présentés est non exhaustive, elle est mentionnée afin d'illustrer la nature des travaux concernés par cet appel à projets.

- ✎ Le myélome et ses traitements : tous travaux de recherche incluant un aspect d'amélioration de la qualité de vie des malades, de la connaissance de la maladie, revue de littérature sur des données déterminant les stratégies de recherche clinique...
- ✎ Le diagnostic du myélome : tous travaux abordant et analysant les retards et difficultés rencontrés pour établir le diagnostic.
- ✎ L'information du malade : tous travaux portant sur l'annonce de la maladie au malade, la présentation des protocoles de traitement envisagés et des soins support proposés, dans l'objectif de permettre au malade de donner ou non un consentement libre et éclairé.
- ✎ Le parcours médical : tous travaux visant à mieux coordonner le parcours du malade, et notamment à améliorer la coordination entre le médecin traitant en hématologie et le médecin généraliste.
- ✎ Les soins : tous travaux visant à améliorer la qualité des soins des patients dans l'objectif notamment d'améliorer la qualité de vie du malade, ou encore à mieux prendre en compte la douleur liée aux effets indésirables des traitements, que ceux-ci soient dispensés à l'hôpital ou à domicile.
- ✎ L'après-soins : tous travaux portant sur l'accessibilité de certaines prestations (exemple les dialyses en maison de convalescence), l'évolution de la qualité de vie après les traitements, l'insertion sociale et professionnelle des malades en cours comme après traitement.

Un ou deux projets ou actions proposés pourront être financés chacun à hauteur de 10 000 euros.

Le Jury

Les dossiers de candidature seront évalués par un jury présidé par le Président de l'AF3M et composé de malades, médecins et d'autres professionnels engagés dans la prise en charge des problématiques des malades du myélome.

Les détails sont publiés dans les pages spécifiques du site : www.af3m.org.

Claude Jobert

Comment participer ?

Le dossier de candidature ne sera pas de même nature pour le soutien des suites d'un travail scientifique achevé et pour une demande de financement d'un projet émergent. Les détails sont publiés dans les pages spécifiques du site : www.af3m.org

Le dossier de candidature doit être envoyé avant le 31 août 2013 par courrier postal à :

AF3M
25 rue des Tanneurs - 59000 Lille
et par courriel à :
appel_projets@af3m.org.

Les résultats seront annoncés lors de la Journée d'information du samedi 19 octobre 2013.

8^{ÈME} ÉDITION DE LA JOURNÉE NATIONALE D'INFORMATION SUR LE MYÉLOME

- SAMEDI 19 OCTOBRE 2013 -

La 8^{ème} édition de la Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM) se tiendra le samedi 19 octobre 2013, avec à la clé plusieurs nouveautés :

- ⇒ de manière à permettre au plus grand nombre de malades d'y assister, y compris ceux qui se trouvent très éloignés de leur centre de traitement, en plus des 18 villes dans lesquelles s'est tenue la JNM 2012, la journée 2013 :
 - se tiendra pour la première fois à Strasbourg,
 - celle habituellement organisée à Grenoble se déroulera cette année à Annecy,
 - une retransmission par Vidéo Conférence dans un hôpital général périphérique sera testée avec l'appui du CHU de Limoges,
- ⇒ en terme de contenu, une séquence sera dédiée au parcours de santé du malade vu dans sa globalité, y sera abordé notamment l'apport de soins support tels que la diététique, mais également le rôle du généraliste,
- ⇒ pour renforcer la promotion des futures journées, une vidéo retraçant la JNM 2013 sera éditée.

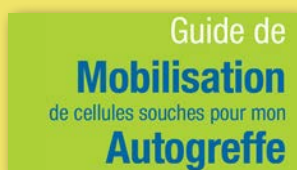
Enfin, il est bon de se rappeler que l'organisation de cette journée d'information repose sur l'AF3M, et encore plus sur la disponibilité et l'engagement de nos bénévoles.

Pour cette édition 2013, notre ambition est de faire que tout malade du myélome soit informé de la tenue de la journée, d'où l'importance de disposer d'un relais au sein des hôpitaux où sont traités les malades, qu'ils soient ou non un centre de traitement pour le Myélome.

N'hésitez pas à venir nous rejoindre, toutes les compétences sont les bienvenues, chacun peut y trouver une place à sa mesure, en fonction de ses souhaits et disponibilités. Cela sera également l'occasion de nouer des liens, de mieux nous connaître.

Toutes les équipes en place ont la possibilité de vous accueillir. Toutefois il s'avère nécessaire de renforcer notre présence en priorité dans les régions suivantes : Picardie, Nord-Pas-de-Calais, Corse, Alsace (67-68), Rhône-Alpes (73-74-26), Poitou-Charentes, Centre (18-36-37-45), Auvergne, Bourgogne.

CARNET PATIENTS POUR LES AUTOGREFFES



Le laboratoire Genzyme a engagé en 2012, un projet visant à mettre un carnet d'information à disposition des malades candidats à une autogreffe.

Il a souhaité associer à ce projet les associations de malades concernés par les autogreffes, l'AF3M et France Lymphome Espoir.

L'objectif est de créer un carnet de liaison entre le patient et l'équipe soignante avec des espaces de notes, des questions à poser aux cliniciens / personnels soignants, dans le but de :

- Favoriser les échanges entre patients et hématologues sur le processus d'autogreffe notamment lors de l'étape de mobilisation & collecte de Cellules Souches
- Sensibiliser le corps médical aux besoins et attentes des malades du myélome et lymphome.

Le document créé sera édité sous forme d'un carnet A5 de 16 pages, il va comprendre :

- > des informations sur le processus de mobilisation et recueil de cellules souches,
- > des conseils pratiques,
- > des Informations spécifiques au centre d'autogreffe,
- > des informations sur les associations concernées, à savoir l'AF3M et France Lymphome Espoir.



Le carnet diffusé dans les hôpitaux prend en compte le contexte local. Il a été testé et adapté avec l'appui de nos bénévoles locaux. Les guides définitifs des hôpitaux de Lyon Sud, Montpellier, Paris (Institut Curie), Reims, Rennes et Tours sont dès à présent disponibles. Ce guide va être élargi à de nouveaux hôpitaux en 2013.

Pour en savoir + contacter Bernard Delcour : 06 07 35 91 95 ou par courriel bernarddelcouraf3m@orange.fr

ÉTUDE ENGAGÉE PAR L'AF3M

« LES PATIENTS FACE AU MYÉLOME : VÉCU, PARCOURS DE SOIN, QUALITÉ DE VIE ET RELATION À L'AF3M »

L'AF3M a souhaité engager cette étude dans le but de dresser un état des lieux précis qui prenne en compte la diversité (âge, situation géographique, situation sociale, état de santé,...) des adhérents de l'association et plus généralement des malades du myélome.

A Cette étude, confiée à A+A, société d'études spécialisée dans le domaine médical, va être engagée avec l'appui des laboratoires Celgène, Janssens et CTRS et de l'Intergroupe Francophone du Myélome.



Le but recherché est de disposer d'un socle de connaissances qui permette à l'AF3M :

- d'être une meilleure force de propositions auprès des autorités de santé pour la prise en charge des malades du myélome pendant et après la maladie,
- d'adapter et enrichir son programme d'actions,
- d'identifier des indicateurs clé qui pourront lui permettre de suivre dans le temps les évolutions du parcours de soin, de la prise en charge, de la notoriété de l'association...

Cette étude va s'appuyer sur un protocole d'enquête robuste sur le plan statistique et validé par le comité scientifique de l'AF3M. Deux populations vont être étudiées en parallèle :

- les adhérents de l'association,
- les malades non adhérents sollicités par l'intermédiaire des hématologues.

Le mode de recueil combinera deux approches : un questionnaire papier et un questionnaire en ligne accessible depuis le site Internet AF3M.

La réponse au questionnaire nécessitera au plus 20 minutes avec une assistance téléphonique pour remplir le questionnaire si besoin.

Le lancement de l'étude est prévu à partir de fin avril. Les premières conclusions seront affichées à la JNM 2013 ; une présentation des résultats est également prévue en mars 2014, sous forme d'une communication orale, au congrès de la Société Française d'Hématologie.

Cette enquête d'envergure nationale va nous permettre :

- 1- de dresser un état des lieux de ce que ressentent et vivent aujourd'hui les malades du myélome, au travers du parcours de soin qui leur est proposé, l'objectif étant de mettre en lumière :
 - > les étapes clés de ce parcours : des premiers

symptômes au diagnostic, de la suspicion à l'annonce de la maladie,

- > la diversité des parcours, en fonction du lieu de résidence, de l'environnement social du patient, des variables socio-économiques,

- > l'organisation du parcours

dans l'objectif de faire ressortir les points de satisfaction et d'insatisfaction mais aussi les améliorations constatées et les points qui restent à améliorer,

- 2- d'identifier les intervenants au long du parcours :

- > le corps médical et paramédical : du médecin généraliste aux oncologues hématologues, l'infirmière d'annonce, de suivi..., le psychologue, la diététicienne, le kinésithérapeute ...

- > la famille

- > les aidants sociaux

- > les autres intervenants (en médecine alternative, complémentaire ... homéopathe, ostéopathe, acupuncteur ...)

dans l'objectif d'évaluer leur rôle, leur degré d'intervention,

- 3- d'analyser les différentes implications du myélome

sur la qualité de vie des malades, les similitudes et différences de cas sous les angles du ressenti, de la prise en charge, de la vie quotidienne...

dans l'objectif de faire ressortir les éléments qui impactent le plus sur la perception d'une bonne ou mauvaise prise en charge, d'identifier les points de fragilité, mais aussi les « bonnes pratiques »,

- 4- d'identifier et évaluer les sources d'information utilisées par les malades et leurs proches pour :

- > s'informer sur la maladie

- > s'informer sur le traitement, les effets secondaires

- > gérer le quotidien

dans l'objectif de faire ressortir les attentes des malades sur ce point et d'évaluer l'intérêt d'engager la création d'un carnet de liaison traitant spécifiquement du myélome,

- 5- de mesurer le niveau de notoriété de l'association AF3M et la perception des actions engagées comme la Journée Nationale d'information sur le Myélome, le site Internet, le bulletin, les fiches essais cliniques...

dans l'objectif de mieux connaître les attentes des malades par rapport à l'association.

Bernard Delcour

7^{ème} Journée nationale d'information

sur le Myélome Multiple
le 20 octobre 2012



VIVRE AVEC ET MALGRÉ LE MYÉLOME

En France métropolitaine, la 7^{ème} Journée Nationale d'Information sur le Myélome (JNM) s'est déroulée simultanément dans 18 villes : Besançon, Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Lyon, Limoges, Marseille, Nancy, Nantes, Nice, Nîmes, Paris, Toulouse, Tours, Uzel. Et à Bruxelles (Belgique) et Lausanne (Suisse). Puis le 8 décembre, à Fort de France.

Cet article analyse les réponses aux questionnaires anonymes remis par les participants à l'issue de la journée.

Au total, la JNM 2012 a réuni 1289 participants, malades et proches, participation en légère diminution par rapport à celle constatée les années précédentes (1348 en 2011; globalement on est revenu au niveau de 2010) et bien que la JNM 2012 ait été organisée dans trois nouvelles villes en 2012 : Besançon, Limoges et Nîmes, soit un total de 18 villes.

Globalement les retours sur le déroulement de la journée sont bons, quel que soit l'item le taux de participants s'étant déclarés tout à fait satisfait est compris entre 72% et 85% avec toutefois des dispersions notoires au niveau de certaines villes.

Sur la thématique la maladie et les traitements, les vidéos ont suscité de nombreuses questions en lien ou non avec la situation des malades, ce qui a permis aux médecins hématologues présents d'apporter des compléments d'information, de revenir utilement sur des aspects scientifiques et médicaux parfois difficiles à appréhender par tous.



Pour la partie « Vivre avec et malgré le myélome », la présence dans la quasi totalité des villes d'au moins une personne « non médecin » : assistante sociale, infirmière, en particulier infirmière d'annonce ou psychologue a facilité les échanges sur ce thème. La vidéo et les discussions sur celui-ci ont confirmé que le myélome était une maladie qui venait bousculer le quotidien de tout malade, qu'il n'était pas toujours facile d'y faire face sans être accompagné. Ce constat ne peut qu'encourager l'AF3M à agir en vue d'améliorer la prise en charge des malades sur ces questions.

Au global, les 122 souhaits remontés par les participants, en terme de thèmes à aborder, portent sur les questions suivantes :

- o la perception, le ressenti et les attentes du malade par rapport au parcours de soins qui lui est proposé,
- o Le quotidien du malade,
- o l'accès au soin,
- o les avancées concernant le myélome : peut-on parler de guérison ? quelle est la réalité en matière de survie ?

L'analyse détaillée des propositions formulées devra conduire les organisateurs à examiner les questions suivantes :

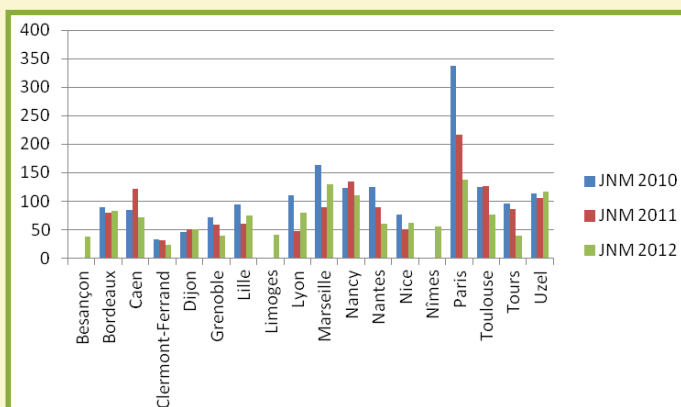
- ⇒ envisager pour les centres très éloignés des CHU (Ex Région Centre et Limousin) de relayer la journée dans des hôpitaux régionaux au travers d'une vidéo-conférence, ce qui permettrait aux patients qui résident dans des zones éloignées de pouvoir participer à cette journée, y compris en posant des questions en direct,
- ⇒ faire en sorte que l'annonce de la journée soit renforcée localement. Comment faire connaître cette journée à l'ensemble des malades traités ou suivis pour un myélome ? Adresser un courrier à chaque malade cosigné par l'AF3M et un médecin ?

En terme de contenu, on a relevé que la structure de la journée, son ordre du jour type pouvait être de nature à décourager les patients à revenir une seconde fois, et d'autant plus que les informations présentées lors de la journée sont ensuite mises en ligne sur le site. Dans un but de renouveler, de faire évoluer la formule en place, on prévoit d'aborder à l'occasion de cette journée :

- ✓ perspectives de moyen et long terme sur la maladie; au vu des progrès constatés ces dernières années, une guérison devient-elle possible ?
- ✓ les soins support, encore dénommés «thérapies complémentaires», susceptibles d'être proposés aux malades dans le traitement du myélome sont également un sujet qui a fait l'objet de nombreuses réactions.

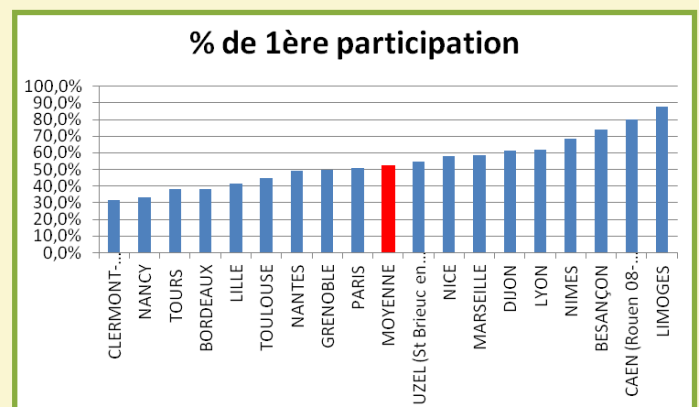
Participation

Évolution de la participation entre 2010 et 2012



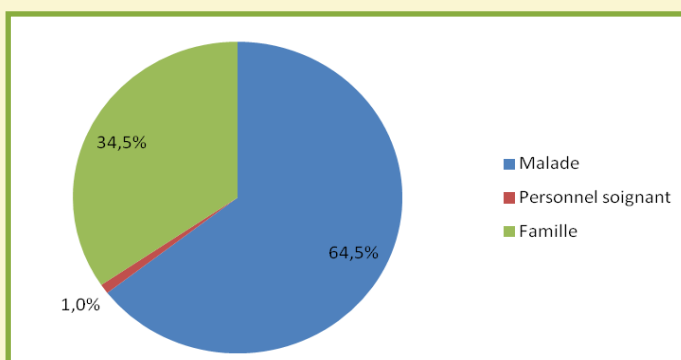
L'analyse de la participation sur les trois dernières années fait apparaître une nette diminution de la participation dans les villes de Nantes, Paris et Tours, ce qui explique qu'au total on soit passé de 1485 participants en 2010, 1348 en 2011 et 1289 en 2012, et bien que la JNM 2012 se soit tenue dans trois nouvelles villes (Besançon, Limoges et Nîmes).

Plus d'1 participant sur 2 présent pour la 1ère fois à la JNM



Plus d'un participant sur deux était présent pour la première fois à la JNM 2012 (53%), ce pourcentage est proche ou supérieur à 70% pour les villes qui accueillait pour la première fois la JNM (Besançon, Limoges et Nîmes).

En 2011, on avait établi un constat comparable.



2 participants sur 3 sont des malades du myélome

62 % des malades présents participaient pour la première fois à la JNM, 36% pour les proches ou accompagnants.



Appréciation des participants sur le déroulement de la journée

Appréciation globale : êtes vous satisfait de cette journée ?

Comme les années précédentes le niveau d'appréciation globale de la journée reste très élevé, 83,4% des participants se sont déclarés tout à fait satisfaits à l'issue de la journée, 99,3% si l'on intègre les assez satisfaits. Seuls 5 participants se sont déclarés pas tellement satisfaits, aucun nullement.

Plus en détail et par ville, on notera un niveau de satisfaction plus faible sur Paris et Lyon.

Les exposés vous ont-ils parus clairs ?

72% des participants se sont déclarés tout à fait satisfaits des exposés, 98,3% si l'on intègre ceux qui se sont déclarés assez satisfaits. Seuls 2 participants se sont déclarés pas tellement satisfaits, aucun nullement.

Sur cet item Paris apparaît en écart, 49% des participants s'y sont déclarés tout à fait satisfaits.

Les thèmes abordés vous ont-ils intéressés ?

84,6% des participants se sont déclarés tout à fait satisfaits des thèmes abordés, 99,4% si l'on intègre ceux qui se sont déclarés assez satisfaits. Seuls 2 participants se sont déclarés pas tellement satisfaits, aucun nullement.

Sur cet item Lyon et Paris apparaissent en écart; on dénombre respectivement 69,5% et 76,3% de participants tout à fait satisfaits.

La qualité des vidéos présentées vous convient-elle ?

76,7% des participants se sont déclarés tout à fait satisfaits de la qualité des vidéos, 99,2% si l'on intègre ceux qui se sont déclarés assez satisfaits. Seuls 7 participants se sont déclarés pas tellement satisfaits, un nullement.

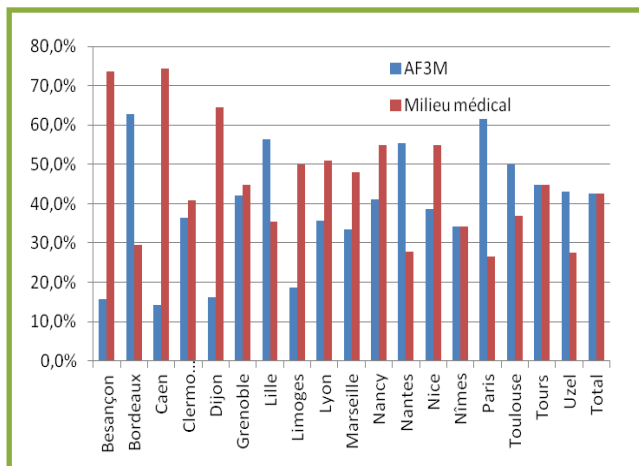
Sur cet item Lyon et Marseille apparaissent en écart; on dénombre respectivement 66,1% et 67,4% de participants tout à fait satisfaits.

Jugez-vous le temps alloué aux questions suffisant ?

71,5% des participants se sont déclarés tout à fait satisfaits du temps alloué aux questions. Seuls 6 participants se sont déclarés pas tellement satisfaits, un nullement.

Sur cet item Paris et Uzel apparaissent en écart; on dénombre respectivement 51,3% et 52% de participants tout à fait satisfaits.

Par quel canal les participants à la JNM ont-ils été informés ?

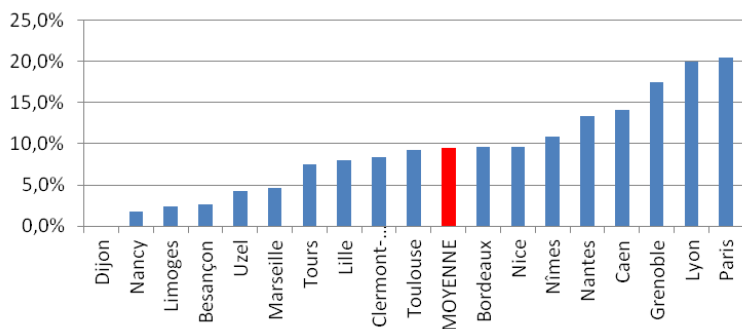


Les deux sources d'informations citées en premier lieu restent, toujours et de loin, l'information donnée par le milieu médical, l'équipe médicale, le médecin traitant ou l'hôpital (43%) et la communication engagée par l'AF3M pour annoncer la journée, via le bulletin d'information, les lettres électroniques, un contact local et le site internet (43%).

Par ville, ce constat est beaucoup plus nuancé; on notera notamment que pour les villes où on a observé une baisse de participation (Paris, Nantes et Toulouse) l'impact de l'information passée via le canal médical est sensiblement inférieur à celui du canal AF3M.

Auriez-vous souhaité que d'autres sujets soient abordés ?

% de participants ayant souhaité voir abordé un autre sujet



471 participants ont répondu à cette question, de l'ordre d'un participant sur trois, 122 ont répondu oui, soit 24% des réponses, 349 non, soit 76% des réponses.

En moyenne, le % de participants ayant souhaité que soit abordé un autre sujet est de 9,5%. Par ville, ce pourcentage varie de 0 à 20%, l'expression d'attentes a été sensiblement plus importante sur Grenoble, Lyon et Paris, dans ces trois villes c'est de l'ordre de un participant sur cinq qui a souhaité que soit abordé un autre sujet.

Sur les 122 demandes exprimées, les sujets remontés peuvent être regroupés comme suit :

- > La perception, le ressenti et les attentes du malade par rapport au parcours de soins qui lui est proposé :
 - l'accès aux soins complémentaires,
 - relations avec les médecins,
 - la pluridisciplinarité...
- > Le quotidien du malade :
 - la gestion de la douleur,
 - son impact dans la vie de tous les jours
- > L'accès au soin :
 - comment accéder à un essai clinique ?
 - comment cela marche ? ...
- > Les avancées concernant le myélome :
 - peut-on parler de guérison ?
 - quelle est la réalité en matière de survie ? ...

Commentaires et suggestions sur l'organisation de cette journée

131 participants (10%) ont souhaité faire un commentaire et/ou exprimer des suggestions au sujet de cette journée.

37 participants (1 commentaire/3) ont tenu à remercier les organisateurs pour la qualité de l'organisation, mais aussi exprimer au travers de quelques mots leur satisfaction.

Quelques exemples de verbatim : « Merci, clair, intéressant, à la portée de tous », « Journée enrichissante et bien organisée », « Merci au docteur de nous avoir bien expliqué Le Myélome et les traitements »...

En matière d'organisation, certaines difficultés ont été remontées, elles concernent :

- l'accès difficile à certaines salles, sites excentrés, fléchage insuffisant,
- le manque d'information concernant l'annonce de la JNM dans certaines régions,
- l'élargissement de la JNM notamment sur des sites isolés,
- envisager de remettre un support papier aux participants.

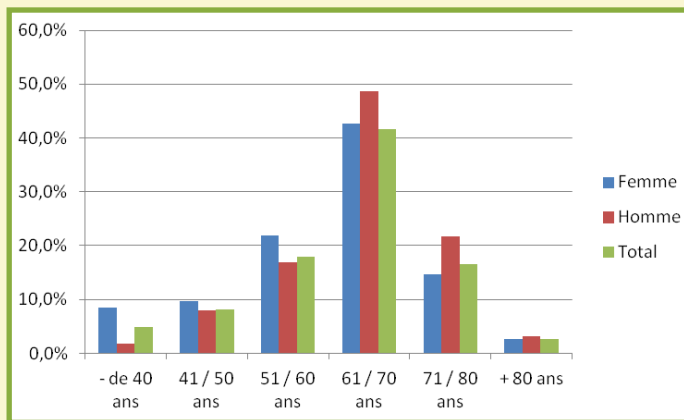
Et aussi des interpellations pour l'AF3M comme la possibilité de mettre en place des groupes de parole et d'ouvrir une boîte à questions sur l'Intranet lors de l'inscription.

Enfin, il est à noter que plus de 50% des commentaires et suggestions remontés sont plus à classer au titre de la question précédente : Auriez-vous souhaité que d'autres sujets soient abordés ?

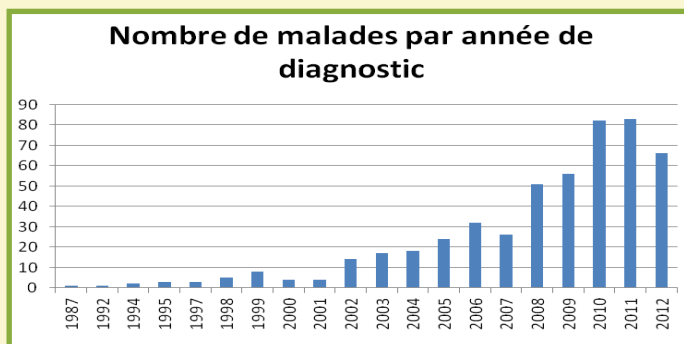
Répartition des malades présents

L'analyse porte sur 623 questionnaires renseignés, sur un total de plus de 800 malades présents. Au total, 491 malades présents ont mentionné l'hôpital dans lequel ils sont suivis.

Répartition par tranche d'âges



Répartition par année de diagnostic



Au total, 222 réponses analysées

Répartition par sexe et âge lors de la rechute

Tranche d'âge	Femme	Homme	Total
- de 40 ans	2		2
de 41 à 50 ans	5	1	6
de 51 à 60 ans	15	13	28
de 61 à 70 ans	44	45	89
de 71 à 80 ans	8	17	25
+ de 80 ans		2	2
Année non-renseignée			11

Au total, 163 malades présents ont déclaré avoir dû faire face à une rechute, 257 non.

Délai entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic de la maladie

Délais	Femmes		Homme	
de 0 à 5 mois	65	32.2%	102	49.0%
de 5 à 12 mois	73	36.1%	44	21.2%
de 13 à 108 mois (9 ans)	25	12.4%	19	9.1%
Non renseigné	39	19.3%	43	20.7%
Total	202		208	

Ce tableau montre que pour un pourcentage non négligeable de malades le diagnostic de la maladie est établi tardivement voire très tardivement pour un nombre important de malades, en particulier pour les femmes.

Bernard Delcour
sur la base du travail de Serge Leterrier

31 JANVIER 2013

Ensemble pour progresser



6^{ème} rencontre nationale Recherche & Associations de malades.

Claude Jobert a participé à cette journée proposée par le Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades (GRAM) de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm).

26 FÉVRIER 2013

Une 1^{ère} réunion de malades adhérents à l'AF3M s'est tenue sur Paris

Elle a permis d'esquisser la mise en place d'un réseau de correspondants bénévoles par hôpitaux.

FÉVRIER 2013

Le laboratoire Lilly a publié les actes de la journée de réflexion organisée avec les associations de malades sur le thème « Comprendre et améliorer les essais cliniques ».

L'AF3M y était représenté par Claude Jobert et Pierre Di Cesare.

16 MARS 2013

La commission communication s'est réunie pour préparer son plan d'actions 2013.

De nombreux projets vont être engagés dont l'édition d'un numéro spécial du bulletin dédié à la recherche sur le myélome.

20 MARS 2013

L'AF3M a participé à la réunion d'informations et d'échanges organisée par l'Alliance Maladies Rares.

23 MARS 2013



Tenue des 16^{ème} rencontres infirmières en oncologie à la maison de la chimie à Paris. L'AF3M était présente au travers d'un stand.

23 MARS 2013

- Lancement par l'AF3M de son Appel à Projets 2013 «Le myélome et ses malades».



- Tenue dans 8 villes de la 3^{ème} édition des journées d'informations pour les patients et leur entourage sur la greffe de cellules souches hématopoïétiques. L'AF3M y était représentée.

27 AU 29 MARS 2013



Tenue du congrès annuel de la Société Française d'Hématologie au CNIT (LA DEFENSE PARIS),

L'AF3M était présente au travers d'un stand.

29 MARS 2013

Le comité scientifique de l'AF3M s'est réuni dans le cadre de la SFH. Trois dossiers étaient à l'ordre du jour : le projet d'enquête sur le parcours de soins des malades du myélome engagée par l'AF3M, le contenu de la JNM 2013 et le projet « Essais cliniques ».

6 AVRIL 2013



L'AF3M a participé à l'Assemblée Plénière annuelle de l'Alliance Maladies Rares.

8 AVRIL 2013

Signature de la convention de partenariat entre la fondation GROUPAMA pour la Santé et l'AF3M, afin de soutenir financièrement, pour les 3 années à venir, la poursuite du projet « Essais Cliniques ».

12 AVRIL 2013

Réunion de la commission gestion finances.

13 AVRIL 2013

Réunion des responsables régionaux AF3M et responsables de site de la JNM 2013.

19 AVRIL 2013

Tenue d'une réunion présentant les travaux du congrès de l'IMW à Kyoto (Japon). L'AF3M était présente.

21 MAI 2013

L'AF3M va intervenir dans le cadre du forum sur la place de la recherche clinique dans le parcours de soins des malades, organisé par le leem.

25 MAI 2013

Une course va être organisée en Île de France au bénéfice d'AF3M. Contact : Catherine Brulé cath_bru@hotmail.com

6 ET 7 JUIN 2013

L'International Myomela Fondation (IMF) organise sa traditionnelle journée d'information sur le myélome : le 6 juin sur Nantes et le 7 juin sur Paris

12 ET 13 JUIN 2013

L'AF3M va participer à la première rencontre des associations de malades du myélome qui est organisée à Stockholm (Suède) sous l'égide de l'IFM, dans le cadre d'un congrès européen en hématologie.

25 ET 26 JUIN 2013



EURO Cancer 2013 à Paris

Le myélome sera étudié le mercredi 26 après-midi.

27 AU 29 JUIN 2013

Congrès des généralistes à Nice. L'AF3M sera présente au travers d'un stand.