

Édito



Chers amis,

L'ensemble du bureau, tout particulièrement Bernadette Favre qui a pris en charge son pilotage, est heureux de vous présenter ce nouveau bulletin. Comme vous le lirez au fil des pages, l'AF3M a l'ambition de vous donner toujours davantage la parole sans pour autant oublier les missions qu'elle s'est fixées.

Conformes aux orientations validées par notre Conseil d'Administration, les actions engagées en 2014 sont nombreuses, elles visent à :

- Toujours mieux vous informer sur des points d'actualité importants tels que le lancement du troisième plan cancer, mais aussi sur les travaux engagés tant en recherche fondamentale que clinique.
- Montrer notre engagement en faveur de la recherche : sur ce point je vous invite à découvrir les résultats de l'appel à projet AF3M 2013 et à être les ambassadeurs de cet appel à projets lancé au titre de l'année 2014, auprès des hôpitaux où vous êtes soignés.

• Tout mettre en œuvre afin de vous apporter aide et soutien, à faire en sorte que chacun d'entre vous puisse prendre la parole, puisse exprimer ce qu'il vit, puisse faire remonter ses attentes plus facilement. L'expérience collective vécue à l'occasion de notre dernière Assemblée Générale en a été l'illustration. Cela sera poursuivi à l'occasion des forums organisés sur Paris, Avignon et Nancy, mais aussi plus largement au travers de réunions locales telles que celles tenues depuis le début de l'année sur Paris, Tours,...

Enfin ce tour d'horizon serait incomplet sans évoquer notre Journée Nationale d'Information, elle se tiendra le 18 octobre prochain avec comme slogan « *Face au myélome, nous sommes multiples* ».

Bernard Delcour

Président de l'AF3M



L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Elle s'est déroulée dans les locaux de l'Hôpital Saint-Antoine à Paris le 22 mars 2014.

Cette réunion statutaire nous a permis de rendre compte des réalisations de l'année 2013 de l'association et de définir les projets retenus pour 2014.

Nous avons réaffirmé notre volonté de nous préoccuper des malades. Plus de 50 adhérents étaient présents. Nous les remercions ainsi que ceux qui nous ont adressé leurs pouvoirs, permettant à notre AG de délibérer valablement.

Les principaux projets retenus, qui s'ajouteront à ceux en cours, sont :

- *La mise en place de Forums régionaux,*
- *La refonte de notre site informatique qui s'étalera sur 2 ans,*
- *Le soutien de l'éducation thérapeutique des malades.*

L'Assemblée Générale a été suivie d'une heure d'échanges sur la maladie et ses traitements avec le Pr MOHTY qui nous accueillait dans son amphithéâtre. Et après une collation, nous avons participé à la réunion de l'après-midi (*voir page suivante*).

Sommaire

p 2	Journée des patients à l'hôpital Saint Antoine - Paris
p 4	Rencontre avec Mymu - INCA - Plan Cancer
p 5	Rencontre à St Pierre des Corps
p 6	Myélome et recherche fondamentale
p 7	Myélome et recherche clinique
p 8	Myélome et football ?
p 10	Les neuropathies dues aux traitements
p 11	Brèves
p 12	8ème Journée Nationale d'information
p 18	Appel à projets AF3M
p 21	Rubrique : Et si on se disait tout ?

JOURNÉE DES PATIENTS À L'HÔPITAL SAINT-ANTOINE DE PARIS

SAMEDI 22 MARS 2014

Maryse Garzia

L'AF3M et ses adhérents remercient chaleureusement le Professeur M. MOHTY qui nous a invités à la journée des patients organisée à l'Hôpital Saint Antoine sur Paris, pour un temps d'échange «humain» fort apprécié de tous.

Pas d'information médicale, ni de cours magistral dans cet amphithéâtre, mais un temps privilégié accordé aux patients atteints d'une hémopathie maligne, entendus et pris en considération par une équipe constituée d'un psychiatre, d'un avocat fiscaliste avec deux médecins hématologues.

L'ANNONCE DE LA RECHUTE

En entrée en matière, le Professeur BLAISE de Marseille reconnaît que les médecins ne peuvent pas appréhender les questions de ressenti de la même façon que les patients, sur des sujets variés comme par exemple les nausées, le couple, la sexualité, etc...

Réaction d'une patiente, suite à l'annonce d'une rechute : *«On ne peut rien faire, que faire d'autre ? J'accepte».*

Réaction d'une fille dont la maman est touchée par le myélome : *«Pour moi c'est difficile à accepter, je souhaiterais que ma maman s'appuie moralement sur moi et use de la parole pour en parler soit avec moi, soit quelqu'un d'autre».*

L'avis du Dr FLORENTIN, psychiatre : *«La personne a besoin d'un temps de révolte, de retrait en phase de sidération, avant de cheminer, de combattre (Le NON placé avant le OUI selon Freud). Quand on a connu «le meilleur» dans la vie, la tragédie naît souvent avec le Myélome».*

Pour les médecins, la situation est instable pour ces malades dont les traitements vont se suivre après des périodes de rémission, de durées variables en fonction des résultats biologiques, évoluant un peu comme une maladie chronique.

C'est alors que le Professeur MOHTY questionne l'assemblée : *«Comment gérez-vous ce temps d'attente ?».*

Certains répondent : *«C'est pas juste !»* surtout s'ils ont déjà cumulé un peu trop d'épreuves difficiles... Certains, en rémission, après leur parcours de soins attribuent avec du recul le terme d'«heureux» au cancer qui aurait tant bousculé et apporté dans leur vie. De nouvelles et belles facettes de la vie sont apparues.

«Comment annoncer GENTIMENT la maladie à un patient ?» ; voilà une question que se posent les médecins et plus précisément le Pr MOHTY.

Réponse d'une malade touchée par le myélome, le jour de l'annonce du diagnostic : *«Mon expérience pourrait être un exemple, car je garde en mémoire ce long moment partagé dans le cabinet de mon*

hématologue qui a pris beaucoup de son temps pour m'expliquer en détail la maladie, les traitements et répondre à mes attentes et aux questions de mes proches. Je conserve encore le croquis que ce médecin s'était donné la peine de me faire !».



Pour l'équipe des psychologues de St Antoine : Il ne faut pas tomber dans les stéréotypes et il est important de respecter chacun et chacune dans son contexte personnel, nourri du parcours et du vécu du patient.

Autant de malades, autant de réactions, pour les médecins, il en ressort également une certaine force d'une Association de malades qui soutient d'autres malades. Qui pourrait mieux les comprendre ?

LA MALADIE ET MES ENFANTS, MES AMIS, MON COUPLE

Témoignage d'un conjoint : En tant que proche, il a été l'appui de son épouse atteinte par le Myélome. Mais dans son cas, il a été touché lui-même par une pathologie grave (cœur...) et il a eu besoin réciproquement d'aide. Il a pu trouver alors chez son épouse une relation inversée et lui rendre par la force des choses toute sa «place» en l'appréciant pour les trajets, l'achat des traitements, etc.. A sa surprise, la confiance de pouvoir mener des activités agréables, d'inviter des amis, est revenue positivement chez elle. La vie est revenue, plus fortement, en rappelant qu'elle était bien là, (qu'elle avait toujours été là) ...

Plusieurs réactions de personnes renforcent l'idée que la difficulté semble importante pour les proches du patient, quelquefois plus que pour le malade. Ils sont effondrés, anxieux avec un réel besoin de soutien également, de «comprendre» et d'être compris. Le Dr FLORENTIN insiste sur le respect des réactions des enfants avec leur sensibilité propre, à prendre tels qu'ils sont. Les informations sur la maladie doivent être proposées seulement s'ils en émettent le désir.

Témoignage d'une malade :

«Je n'ai rien dit à personne de mon Myélome, sauf à mon mari. Mes enfants ne le savent pas, préférant ne pas avoir à gérer leurs angoisses et,

pour sourire, parce que certains prennent un peu trop de temps à vous donner de leurs nouvelles, après avoir demandé «comment vous allez ?».

Réaction possible d'une patiente :

«Les choses ne sont pas si simples et positives pour moi. Le moral est au plus bas parce que la Dexamétasone s'est invitée dans ma vie, à forte dose chaque jour, avec 2 transfusions par semaine, une anémie et des jours entiers au repos pour cause de fatigue.». Sa liste est trop lourde pour elle.

La réponse du psychiatre présent décrit deux sortes de fatigue : celle physique et l'autre psychique. Cette dernière n'est pas normale mais légitime. La réaction instinctive de cette catégorie de patients est de s'isoler dans son mal-être. Pour surmonter cette douleur il est primordial qu'il y ait une consultation médicale qui permettra de la traiter, l'aide d'un professionnel de santé.

Soraya Melter, psychologue au chevet des malades dans ce secteur nous dessine un genre d'axe de vie en forme de croix, le socle de base est «JE SUIS» et une branche apportant «J'AI»... Dans les groupes de parole qu'elle anime, elle voit qu'un travail est nécessaire pour ne pas s'associer à la maladie. Il est important que chaque malade puisse exprimer ce qu'il a, ce qu'il ressent en n'oubliant pas qui il est, son être.

LES PROBLÈMES FINANCIERS, HÉRITAGES, SUCCESSION, ETC.

Réponses de Maître Patrick GOUESNARD, avocat :

«Vu les incertitudes de la vie, des décisions peuvent être envisagées, pour les problématiques de l'argent, pas seulement pour des décisions liées à la maladie, mais en généralité».

Il nous donne l'exemple d'un ami à la tête d'une fortune relative, touché par le myélome qui a suivi ses conseils personnalisés et pertinents. Il a vendu son entreprise, un gros groupe, il a vendu sa résidence principale pour aller vivre dans sa résidence secondaire. Il en a retiré les avantages de ne pas être accablé par les charges de son entreprise (pendant sa maladie), il récupère un financement utile pour vivre, lorsque son état de santé ne lui permet pas d'occuper son poste professionnel et il fera diminuer les frais de succession de ses proches par la

même occasion.

Info Retraite réversion : Il faut avoir été marié au moins 2 ans avec son conjoint pour bénéficier de sa retraite dite « de réversion ».

En cas de difficulté pour des proches ou pour le malade qui souhaite vérifier tous ses contrats d'assurances et pour des renseignements spécifiques en termes de loi. Me GOUESNARD informe que suite à une consultation éventuelle avec une assistante sociale du service hospitalier, cette dernière peut téléphoner pour vous à la Maison des avocats en demandant un rendez-vous pour une consultation GRATUITE avec un avocat.

Il est rappelé qu'un legs peut être fait à une association si elle est qualifiée « d'utilité publique ».

RÉPERCUSSION DE CET APRÈS-MIDI

A notre plus grande satisfaction, nous avons reçu de nombreux messages de personnes qui ont été très heureuses de participer à ce moment d'échanges entre elles et de l'accueil réservé par les professionnels présents. Enfin, comment ne pas les remercier tous, encore une fois et annoncer que Me GOUESNARD s'est engagé à offrir de son temps avec quelques après-midi en s'adressant au Président de notre Association AF3M, dans le souci de se rapprocher encore de nos malades. Nous ne manquerons pas de vous tenir informés des possibilités à envisager.

RENCONTRE AVEC MYMU

Association Belge des Malades du Myélome

Bernard Delcour, accompagné de Maryse Garzia, Bernadette Favre et Philippe Desprez, ont rencontré à Bruxelles le mardi 18 mars une délégation de six représentants de l'association Mymu, menée par son Président Thierry Barbieux.

Cette association regroupe en Belgique les malades du myélome Francophone, elle compte 90 membres. Elle est en charge de l'organisation de la Journée Nationale du Myélome en Belgique.

La rencontre s'est déroulée dans un climat chaleureux, elle a permis d'échanger nos points de vue, nos projets, et de constater qu'en Europe, l'accès aux médicaments est loin d'être harmonisé.

Les aides apportées par les laboratoires sont versées directement aux hôpitaux concernés, via le médecin hématologue désigné, sans pouvoir gérer ces fonds. Nous leur avons conseillé de visiter physiquement les représentants des labos, en s'inspirant des démarches de José et Bernard en France, de façon à

obtenir plutôt un «partenariat», et des subventions versées directement à leur association.

En Belgique, à leur grand regret, la haute autorité d'assurance maladie-invalidité (l'INAMI) n'a pas encore donné son accord pour l'Imnovid® (Pomalidomide).

Il n'y a pas de tiers-payant de leurs dépenses de santé, en comparaison de la France, car leurs remboursements sont effectués par une mutuelle privée à la charge des malades. Ce qui concerne les effets indésirables. »

Nous leur avons promis de les mettre sur la liste de nos destinataires du Bulletin AF3M.

Nous nous sommes quittés, avec la volonté de développer des actions communes. Ainsi, il a été décidé d'élaborer une affiche et un dossier de presse ensemble, pour l'annonce de la JNM 2014.

Photo de groupe, de gauche à droite :

Fernand, vice-président, atteint du myélome,
Jean-Damien, trésorier, atteint du myélome,
Jacques, non atteint du myélome,
Bernadette, secrétaire, atteinte par la maladie,
Roland, son époux, non touché par le myélome,
Thierry Barbieux, président depuis 5 ans, atteint du myélome,
Bernard Delcour, notre président,
Philippe Desprez,
Bernadette Favre,
Maryse Garzia.



RENCONTRES INCA - PLAN CANCER

le point de vue de l'AF3M

Bernard Delcour

J'ai participé aux cinquièmes rencontres de l'Institut National du Cancer le 4 février à Paris. Cette journée intitulée «Enjeux et stratégies de lutte contre les cancers» s'est tenue en présence de François Hollande, Président de la République, qui est venu présenter les orientations et actions du plan cancer 2014-2019.

Elle a débuté par une session au cours de laquelle ont été abordés les perspectives internationales de la recherche contre le cancer.

De cet échange, j'ai retenu les points suivants :

- On décompte aujourd'hui chaque jour en France 1000 nouveaux cas de cancer ; 300 à 400 pourraient être évités avec une meilleure prévention.
- La stratégie de lutte doit être intégrée et globale : chercher à mieux connaître les occurrences, rechercher les causes, mettre en œuvre une prévention plus efficace et enfin orienter la recherche pour traiter les malades plus efficacement.
- L'importance d'inscrire la recherche dans un continuum : recherches fondamentales (chercher à comprendre ce qui précède la survenue d'un cancer), translationnelles (rechercher les causes), puis cli-

niques (accélérer la prise en charge des patients, leur proposer des traitements personnalisés). En ayant conscience des échelles de temps, plus de quinze ans pour la recherche fondamentale, 5 à 10 ans pour la recherche translationnelle, 5 ans pour la recherche clinique.

- Face à ces défis, la recherche, devenue de plus en plus complexe, nécessite de travailler en approche pluridisciplinaire, de mieux cibler nos efforts, de mieux utiliser les budgets, de tirer les meilleurs avantages des travaux engagés. D'autant plus qu'avec la crise les budgets engagés sont stables, voire en léger retrait.

Ceci confirme l'importance pour l'AF3M d'être acteur dans les choix de santé, de veiller à ce que la situation de crise actuelle ne conduise pas à privilégier la recherche des facteurs à haut risque, à

privilégier la recherche clinique aux dépens de la recherche fondamentale. Au contraire, l'AF3M doit encourager une politique audacieuse, faire en sorte que les équipes françaises d'excellence sur le myélome ne voient pas leurs ressources diminuées et puissent toujours mieux partager et échanger rapidement leurs données avec l'ensemble des équipes internationales.

Une seconde session a été dédiée à la lutte contre le tabagisme.

Le tabagisme est responsable chaque année de 700 000 décès en Europe, 44 000 décès en France ; on dénombre en France près de 30% de fumeurs, chiffre supérieur à la moyenne Européenne. Ce constat ne peut qu'interpeller en terme de prévention, ce qui explique que cette cause soit l'une des orientations fortes du plan Cancer 3. Le Président Hollande est intervenu durant près d'une heure pour présenter les orientations et actions prévues dans le plan cancer 2014-2019. Pour les trois millions de Français concernés par un cancer, le plan répond à une triple volonté : mieux comprendre, mieux soigner et réduire les inégalités.

Pour les malades du myélome que nous représentons, de 15 à 20 000 malades selon les sources, 0.6% du total, que pouvons nous retenir ?

Pour ma part , j'ai retenu 5 points :

1. La volonté de **mieux garantir la sécurité et la qualité des prises en charge**, en s'appuyant sur les médecins spécialistes mais aussi sur les généralistes, d'assurer une meilleure coordination entre les professionnels ; c'est l'un des points forts ressortis de l'étude AF3M menée en 2013.
2. Le fait d'**accélérer l'émergence de l'innovation au bénéfice du patient**, concrètement on vise :
 - De doubler le nombre de patients inclus dans les essais cliniques, soit un objectif de 50000 personnes par an à l'horizon 2019.
 - De permettre à chaque patient à risque génétique de disposer d'un diagnostic individualisé.

3. La volonté de **préserver la continuité et la qualité de vie**, en passant d'un parcours de soins à un parcours de santé. Au-delà des mots, le plan réaffirme :

→ L'importance pour les patients de disposer d'une information adaptée et accessible à toutes les étapes du parcours. Ceci conforte l'AF3M dans les actions qu'elle a engagées : fiches essais cliniques, soutien des parcours d'Éducation Thérapeutique de Patients (ETP).....

→ La volonté de diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle, parmi les mesures décidées le seuil de perception de l'indemnité journalière va être abaissé à 150h par trimestre au lieu des 200h actuelles, l'accès à l'assurance et au crédit sera facilité, le reste à charge sera diminué.

4. L'importance d'investir dans la prévention et la recherche. Au-delà des mesures envisagées concernant le tabagisme, des dispositions prévues pour développer une recherche d'excellence, plusieurs mesures vont concerner les malades du myélome. Dans son discours le Président Hollande a affirmé que tout sera mis en œuvre pour mettre à disposition les nouveaux médicaments sans attendre les AMM (Autorisations de Mise sur le Marché), que chaque malade devra avoir accès à une médecine personnalisée.

5. Enfin, vous l'avez compris, devant un plan aussi audacieux et complet on doit se poser la question de son pilotage, mais aussi du rôle des patients, avec une question centrale : Comment faire vivre la démocratie sanitaire ? Sur cet aspect, l'AF3M approuve la nécessité :
 - De renforcer la capacité de chaque individu à se déterminer de façon autonome sur les questions liées à la maladie et, plus largement, à sa santé,
 - De généraliser la présence de représentants des malades dans les instances de pilotage.
 - De faire en sorte de mieux repérer les situations de pertes de chances ou d'inégalités face à la maladie.

Ces mesures incitent l'AF3M à renforcer son action au quotidien pour apporter aide et soutien aux malades et en particulier pour répondre aux situations de détresse que nous constatons trop souvent.

RENCONTRE À SAINT PIERRE DES CORPS

pour des personnes atteintes du myélome

26 avril 2014

Monique DUPUIS,
Responsable Régionale région «Centre»

Début de la réunion à 14h30 et terminée à 18h45 pour 23 participants fort concernés. La parole a bien circulé lors des échanges sur nos parcours, plus ou moins différents et très intéressants.

Toutes les personnes sont reparties «boostées» et «batteries rechargées» après avoir félicité mon initiative. Elles étaient très heureuses du petit goûter

(gâteaux) partagé que j'avais préparé.

Je me réjouis car la réunion a connu un véritable succès avec un souhait pour tous de se retrouver à nouveau, dans ce style de rencontre.

Je tiens à remercier, au nom de l'AF3M, Patrick Maurice un bénévole qui m'a accompagnée fort efficacement dans l'organisation et toutes les tâches matérielles.

MYÉLOME ET RECHERCHE FONDAMENTALE

DANIÈLE NABIAS EN LIAISON AVEC STÉPHANE MINVIELLE DE L'ÉQUIPE INSERM DE NANTES

Un vaste projet de recherche pour une meilleure compréhension de la progression du myélome, vient d'obtenir un financement par l'Institut National du Cancer (INCa) et par le Ministère de la Santé.

Une évolution tumorale selon le principe de la sélection darwinienne !

Une cellule initiatrice de tumeur, dont la prolifération incontrôlée résulte de modifications chromosomiques altérant l'expression de certains gènes, se divise pour donner des cellules filles qui devraient toutes lui être identiques. En réalité, ces nouvelles cellules peuvent être l'objet d'autres mutations de l'ADN, et se développer en petits groupes avec des caractéristiques différentes formant des clones puis des sous-clones. Plusieurs articles dans nos colonnes ont déjà souligné que dans le myélome, les cellules tumorales (des plasmocytes de la moelle osseuse) ne sont pas identiques entre elles (voir l'article du Dr Xavier Leleu en octobre 2013, bulletin N°16, page 3).

Dès 1977, une théorie évolutive du cancer selon le principe de la sélection naturelle de Darwin a été proposée et est maintenant démontrée expérimentalement grâce aux outils modernes de la génomique. Cette théorie a de multiples implications, aussi bien au niveau de la recherche scientifique que de la prise en charge des patients :

- La chimiothérapie et la radiothérapie modifient radicalement l'écosystème du cancer et introduisent une sélection artificielle qui s'ajoute à la sélection naturelle,
- L'évolution clonale est complexe avec une diversification clonale en arborescence.

Hypothèse d'une dynamique d'évolution différente en fonction du type de traitement reçu.

Les équipes Inserm, CNRS et Hospitalo-Universitaires, qui ont présenté le projet piloté par les Drs Stéphane Minvielle (Nantes) et Michel Attal (Toulouse), avaient contribué à montrer que cette théorie s'applique totalement au cas du myélome multiple. Les résultats qu'ils ont obtenus au cours des trois dernières années n'ont pas seulement démontré

une importante hétérogénéité inter-patients, dictée par une instabilité chromosomique impliquant des réarrangements, mais ont également montré que cette hétérogénéité génétique existait aussi chez un même patient. Chez la plupart des patients, la maladie est formée d'une mosaïque de sous-clones, qui évoluent selon des trajectoires complexes. De plus, leurs résultats suggèrent que cette dynamique d'évolution pourrait être différente en fonction du type de traitement reçu.

Objectif: déterminer l'impact de la diversité clonale et de sa dynamique évolutive sur la progression du myélome multiple

Les chercheurs partent de l'hypothèse que deux forces combinées, l'évolution du clone tumoral et l'instabilité génomique, pourraient expliquer, au moins en partie, les rechutes observées dans cette maladie. Afin de tester cette hypothèse et grâce à des méthodes déjà validées, ils analyseront pour chaque patient les mutations observées et les anomalies de l'ADN, au diagnostic et à la rechute.

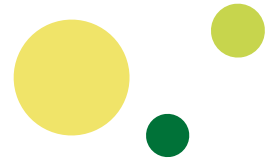
À partir de ces analyses, ils classeront temporellement ces anomalies génétiques pour identifier les évolutions clonales de chaque patient. Enfin, ils rechercheront des modes d'évolution communs au sein de cette cohorte de patients permettant de croiser les différentes données d'anomalies.

Résultats attendus : trouver les grandes fonctions moléculaires qui sont altérées sous la pression du traitement au cours du processus de rechute.

L'objectif principal de la recherche est de proposer des alternatives thérapeutiques qui pourraient supprimer cette évolution clonale en se basant sur une compréhension précise de ces évolutions clonales au moment de la rechute chez 40 patients. L'étude vise aussi à identifier les anomalies nécessaires à l'établissement du clone tumoral, qui représenteraient une signature des cellules souches cancéreuses. Au plan clinique, les résultats devraient montrer si de nouvelles anomalies pronostiques peuvent être identifiées, avec l'espoir de pouvoir proposer sur cette base des approches thérapeutiques permettant d'éviter l'évolution clonale.

MYÉLOME ET RECHERCHE CLINIQUE

PIERRE DI CESARE



Une recherche clinique active dans le domaine du traitement du myélome se traduit par l'ouverture de nouveaux essais cliniques. Pour en suivre les progrès une douzaine de fiches descriptives d'essais cliniques ont été mises en ligne en 2013 sur le site internet de l'AF3M pour informer les personnes concernées sur les possibilités d'accès aux avancées les plus récentes de la recherche. De nouvelles molécules à différents stades de développement, essais de phase 1, 2 ou 3 ont fait l'objet de ces fiches. La diversité des classes de médicaments étudiés que l'on retrouve dans ces fiches est également un marqueur de la vivacité de la recherche :

- Les essais de phase 3 du pomalidomide, de l'ixazomib, du ralinostat concernent 3 familles différentes de médicaments.
- L'essai de phase 2 du dénosumab concerne un anticorps monoclonal étudié dans le cadre du traitement de l'hypercalcémie.
- Deux essais de phase 1 concernent, d'une part une étude du rôle d'une protéine particulière, la protéine Bcl-B, d'autre part le panobinostat (de la même famille que le ralinostat).

Outre l'évaluation de nouvelles molécules, plusieurs fiches décrivent les essais cliniques concernant des études diagnostiques, observationnelles ou prospectives. Il en est ainsi :

- De la constitution d'un registre sur le suivi des traitements (phase 4) dans l'étude EMMOS
- De l'étude METRO des risques de thrombose
- De l'étude MYRE de l'atteinte rénale liée au myélome
- De GENOMGUS, étude des risques de progression en fonction des anomalies génétiques
- De l'étude EVALICEMM d'utilisation de l'IRM dynamique pour le diagnostic du myélome.

Dans le cas du pomalidomide, ces études ont abouti, fin 2013, à son autorisation de mise sur le marché pour le traitement du myélome en rechute. Cette molécule fait toujours l'objet d'une recherche active pour l'amélioration des traitements.

Cette année 2014 nous continuons d'élaborer de nouvelles fiches. Ainsi la fiche de l'essai STRATUS du pomalidomide associé à la dexaméthasone à faible dose pour de nouvelles indications et la fiche de l'essai ENDEAVOR du carfilzomib ont été mises en ligne. D'autres sont en cours d'élaboration et concernent des médicaments déjà connus ou des analogues. Ainsi après l'ixazomib, l'oprozomib, un autre analogue du bortézomib (Velcade), doit faire l'objet d'une étude clinique.

Le développement des recherches dans le domaine des thérapies ciblées voit émerger de nouvelles familles de médicaments grâce à meilleure connaissance de leurs cibles potentielles. C'est le cas en particulier des représentants de la famille des anticorps monoclonaux. Ces derniers font leur apparition dans l'arsenal potentiel des traitements avec le tabalumab et daratumumab.

Ces nouvelles molécules se sont montrées particulièrement intéressantes par leur utilisation en association avec des représentants d'autres classes de médicaments dont elles améliorent l'activité. De nouvelles fiches leur seront consacrées. Ce travail s'étendra progressivement aux essais recrutant en France et dont il est déjà possible de retrouver une liste sur notre site.



MYÉLOME ET FOOTBALL ?

BERNARD DELCOUR

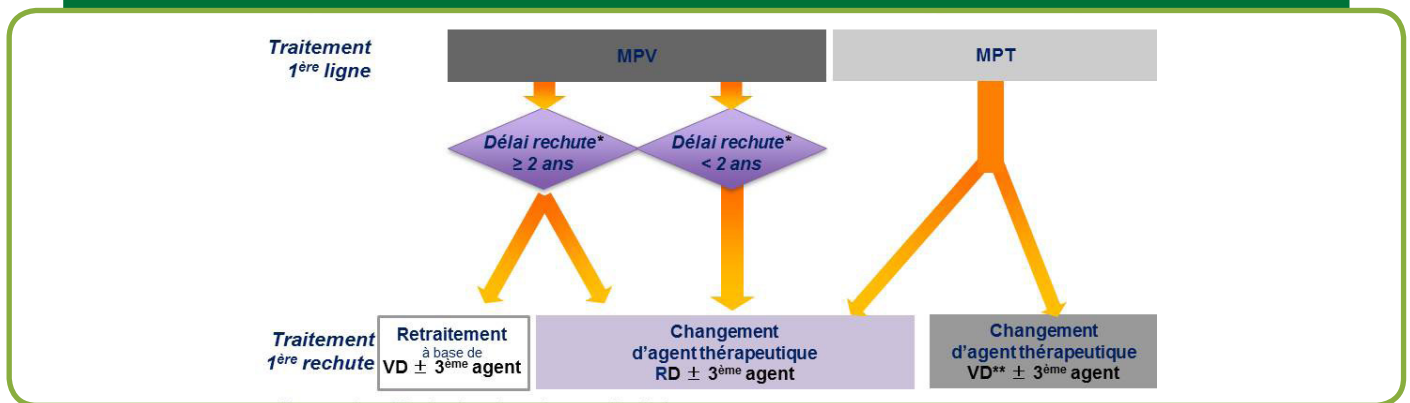
Le Congrès annuel de la Société Française d'Hématologie est un rendez-vous important au cours duquel sont présentés les avancées scientifiques majeures de l'année en onco-hématologie. Le myélome n'a pas manqué d'être largement abordé au travers d'un symposium dédié, de conférences scientifiques, de séquences d'actualité, de présentation par posters.

Pour la première fois, et au-delà des nombreux sujets médicaux abordés, la vie concrète des patients, leur vécu étaient au programme. Une conférence

animée par le Dr Cyrille Hulin et moi-même a porté sur la présentation des résultats de l'étude réalisée en 2013 « Les malades face au myélome : vécu, parcours de soin et qualité de vie ».

Elle a permis à Cyrille Hulin de réagir sur les résultats de cette étude, en faisant ressortir un regard médical, en interpellant ses confrères sur les enjeux d'une prise en charge plus globale du malade, une prise en charge qui ne se limite pas à suivre des résultats médicaux.

Algorithme de traitement de 1^{ère} rechute chez les sujets ayant reçu une chimiothérapie à base de MPV ou MPT en 1^{ère} ligne



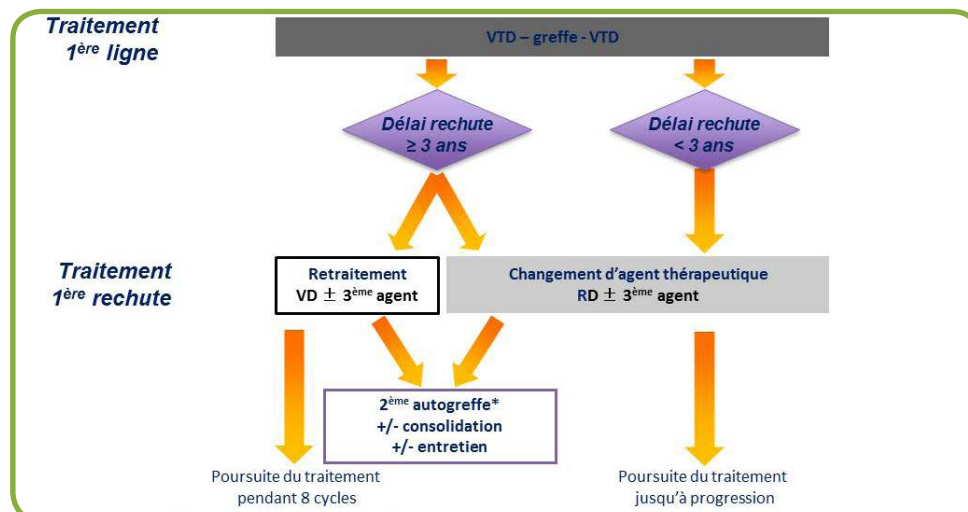
MPV = Melphalan Prednisone Velcade ; MPT = Melphalan Prednisone Thalidomide

Que retenir de ces trois journées ?

2014 est l'année de coupe du monde de foot, aussi permettez moi, au risque d'agacer ceux qui ne sont pas passionnés par ce sport, de tenter une comparaison entre foot et myélome.

La SFH a permis de revenir sur les schémas thérapeutiques mis en œuvre pour traiter les malades en première ligne et en rechute, en s'interrogeant à chaque fois sur la nécessité de retenir ou non un nouveau protocole, en cas de rechute.

Ces schémas sont résumés sur les deux diapos reprises,



Algorithme de traitement de 1^{ère} rechute chez les sujets ayant reçu une chimiothérapie à base de MPV ou MPT en 1^{ère} ligne

ci-dessus, l'une traite des sujets « jeunes » qui sont éligibles à l'autogreffe et l'autre les sujets âgés.

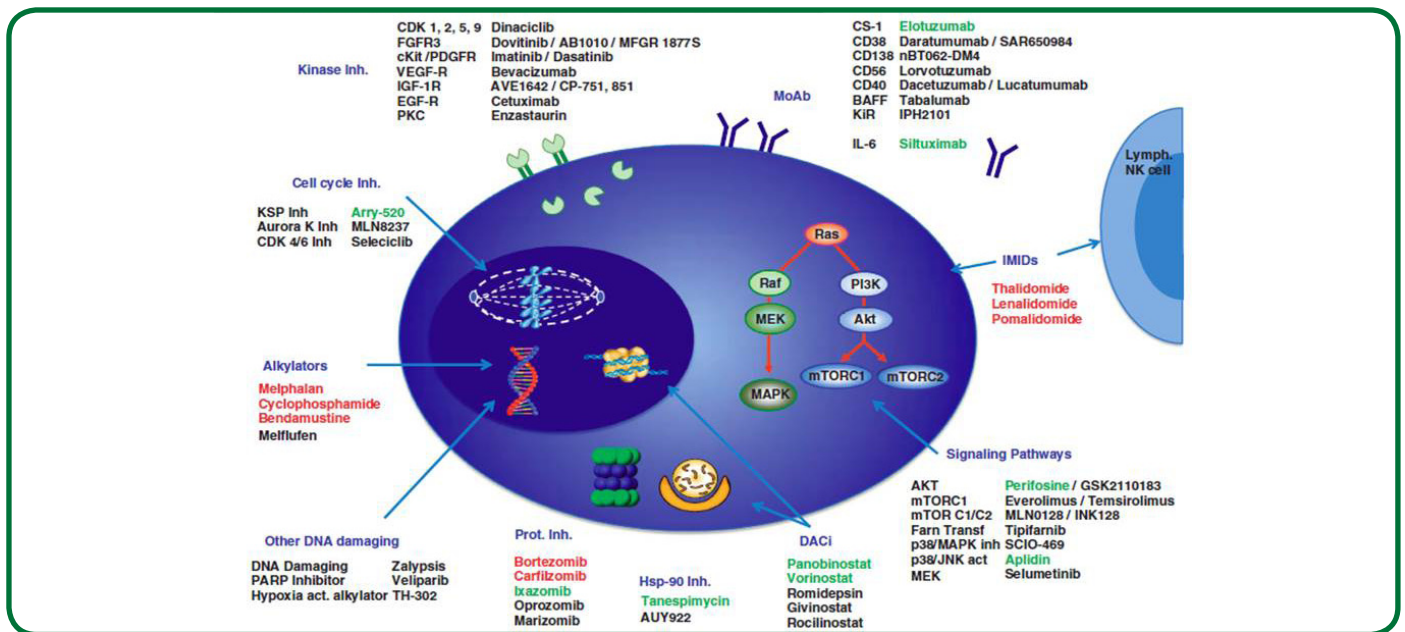
Que retenir de ces schémas, de ces recommandations émises par l'IFM ?

Pour le football, les dispositifs tactiques mise en œuvre sont essentiels. Le gain ou la perte d'un match ne dépend pas seulement de l'habileté des joueurs à manier le ballon. Le football est un sport d'équipe, où les questions d'intelligence collective sont primordiales, où au-delà du schéma tactique

retenu, les décisions prises par l'entraîneur sont essentielles.

Il en est de même pour le myélome, l'hématologue

est au cœur du dispositif de soins, il peut être assimilé à un « entraîneur », son rôle est essentiel. De par sa vision globale, de sa connaissance détaillée de votre situation, il est le mieux placé pour choisir, en s'appuyant sur une vision pluridisciplinaire, la meilleure tactique de soins. Une tactique qui s'appuie sur les recommandations proposées par l'IFM,



une tactique qui vise à toujours mieux combattre votre myélome, à faire qu'aujourd'hui le myélome est de plus en plus positionné comme une maladie chronique.

Au-delà, j'ai été très impressionné par la présentation de la cartographie des nouveaux médicaments pour le myélome ; on voit en rouge les médicaments déjà approuvés et en vert les médicaments en essais de phase 3. Des médicaments qui se situent dans la lignée des médicaments déjà disponibles, de la famille des Imid, des inhibiteurs du protéasone, mais aussi de nouvelles classes de médicaments tels que les anticorps monoclonaux. Des médicaments dont les essais sont longs et coûteux, des médicaments qui vont à terme venir compléter les schémas de traitement en place, dans l'objectif d'améliorer la survie, de mieux repousser les rechutes, mais aussi de par une toxicité moindre améliorer la qualité de vie des malades. Avec aussi, et il ne faut pas l'esquiver, un impact sur le coût de traitement, liés au fait que les nouvelles thérapies proposées vont le plus souvent associer deux médicaments de coût élevé.

Cette situation peut être comparée à celle du football, où de nombreux jeunes talents sont détectés et suivis, des talents susceptibles de renforcer certains compartiments de jeux, des avants, des arrières... Des talents dont la phase d'apprentissage

peut être longue, des talents qui tous ne vont pas percer, des talents dont le recrutement peut s'avérer très coûteux !

En conclusion, nous pouvons affirmer que les malades du myélome ont la chance de disposer d'équipes médicales à la pointe, reconnues mondialement, et la présentation faite par le Pr Facon de Lille des résultats de l'étude FIRST, lors de la dernier congrès de l'ASH (American Society of Hematology) qui s'est tenu à Atlanta en décembre dernier en est une illustration.

Au-delà, les rencontres animées par les Pr Moreau de Nantes et Mohty de Paris ont montré, au travers d'une discussion autour de cas cliniques concrets, combien les recommandations proposées par l'IFM s'appuient sur les résultats des nombreux essais cliniques réalisés au cours des dernières années, sont aujourd'hui positionnées comme les meilleurs standards, se doivent d'être mis en œuvre tout en prenant en compte la situation de chaque malade.

Je termine là ce petit article, en espérant qu'à l'image de ce qui est observé pour le myélome, les « bleus » seront cet été à la hauteur de l'événement, en capacité de devenir eux aussi champions du monde.

LES NEUROPATHIES DUES AUX TRAITEMENTS

Pierre Di Cesare

Rédigé à partir de l'article en anglais : Chemotherapy-induced peripheral neurotoxicity: A critical analysis CA : A Cancer Journal for Clinicians, sous presse, 2013 (article en libre accès)

En partant du constat que les neuropathies peuvent entraîner des symptômes permanents plus ou moins graves après traitement de nombreux types de cancers, cette publication passe en revue les mécanismes physiopathologiques, les stratégies de prévention, les traitements des neuropathies induites par des médicaments couramment utilisés : taxanes, oxaliplatine et cisplatine, vincristine, thalidomide et bortézomib, ces trois derniers étant utilisés dans le traitement du myélome.

Les différences de profils de risques entre ces médicaments sont répertoriées et commentées. Il est montré à quels niveaux ces médicaments agissent : ganglions rachidiens, composants internes de la cellule nerveuse (mitochondries, microtubules ...), gaine de myéline (substance qui entoure chaque nerf), terminaisons nerveuses, vascularisation de ces terminaisons...

Les symptômes de neuropathie induite peuvent ne pas être spécifiques et avoir de nombreux points communs avec d'autres affections d'où la nécessité d'identifier les patients ayant des neuropathies préexistantes, comme chez les diabétiques, mais aussi chez les patients avec un MGUS (stade pré-myélomateux) qui peuvent présenter des neuropathies de démyélinisation.

Il n'y a pas d'approche standardisée d'évaluation des neuropathies. Les échelles les plus couramment utilisées peuvent conduire à des différences importantes et il y a un consensus sur le besoin d'une échelle qui prenne en compte une mesure objective et une évaluation des symptômes rapportés par les patients. Des exemples de différence d'évaluation faite par des cliniciens ou des malades sont rapportés (dans une étude sur 85 patients, 19% d'entre eux rapportent des neuropathies alors que les médecins n'en rapportent que pour 12%). Idéalement un « gold standard » devrait inclure un examen, des mesures de paramètres neurophysiologiques et les données rapportées par les malades. (Parmi les échelles connues, celle proposée par la « John Hopkins University » a la faveur des auteurs).*

Récemment, des méthodes de pharmacogénétique ont été utilisées pour mettre en évidence des polymorphismes génétiques permettant d'expliquer les différences de susceptibilité individuelle aux neuropathies.

LE THALIDOMIDE

les neuropathies sont les effets secondaires les plus courants imposant une réduction des doses ou un arrêt du traitement. Leur incidence globale est évaluée à 83%. Cette toxicité est liée à la durée du traitement, les traitements de maintenance de plus d'un an entraînant des neuropathies dans 75% des cas dont 35% de neuropathies sévères. L'évolution à long terme est mal connue, des études ont montré une amélioration dans les 3 à 4 mois suivant l'arrêt du traitement chez 90% des malades. D'autres études chez des patients traités pendant plus de 2 ans indiquent une réversibilité lente et limitée.

LE BORTÉZOMIB

Il induit des neuropathies sensibles douloureuses chez 50% des patients avec une neurotoxicité sévère chez plus de 30% entraînant 10% d'arrêt du traitement. L'incidence et la sévérité des

neuropathies induites dépendent du dosage ; une grande partie des malades récupère après une réduction de dose. Ceux qui reçoivent un traitement 2 fois par semaine développent plus de neurotoxicités que ceux traités une fois par semaine. Une dose cumulative de 16 à 26 mg/m² représenterait une dose seuil à partir de laquelle les neuropathies se manifestent. Une incidence croissante est constatée avec un plateau à 40-45 mg/m². Les neuropathies se résolvent généralement après 2 à 3 mois, mais peuvent persister dans 25% des cas. Une étude de suivi à un an a montré que la récupération clinique n'est pas le reflet des déficits neurologiques.

APPROCHES NEUROPROTECTRICES

Des protocoles prévoyant des réductions de dose chez des patients traités par bortézomib montrent une amélioration de la réversibilité des atteintes neurologiques. Actuellement, le meilleur moyen de prévention reste la réduction de dose. Des réductions de neurotoxicité ont été observées :

dans les traitements de courte durée, lorsque les temps de perfusion sont rallongés, avec des interruptions provisoires programmées de traitement (« stop-and-go »).

L'identification des patients à risque est nécessaire (neuropathie préexistante, prédisposition telle le diabète ...).

Aucune étude à grande échelle n'a, à ce jour, confirmé un bénéfice neuroprotecteur. Plusieurs études en cours évaluent des composés neuroprotecteurs, par exemple l'utilisation d'antioxydants, de glutamine, de glutathion, de N-acétylcystéine, de vitamine E. Certains anti-épileptiques et certains anti-dépresseurs peuvent être utilisés dans le traitement des neuropathies, mais aucun traitement spécifique n'est actuellement recommandé. Des traitements symptomatiques expérimentaux sont en cours d'étude, comme les techniques de neurostimulation, l'acupuncture, l'emploi d'anticonvulsivants, de pommades analgésiques, l'instauration de régimes alimentaires particuliers (certains acides aminés en compléments alimentaires). Enfin une corrélation certaine est établie entre fréquence des chutes et neuropathies d'où la nécessité d'adapter les activités et l'environnement des patients.

Quelques questions que suggère cette synthèse :

Lors des essais cliniques, les neuropathies ont été répertoriées quelle que soit leur sévérité comme pour tous les effets indésirables. Mais dans les publications des résultats, on ne rapporte le plus souvent que les effets de grades 3 à 5.

Comment faire prendre en compte, dès la mise au point du protocole de l'étude, l'analyse plus fine des effets indésirables pour tenir compte de leur persistance et leur réversibilité ?

Au niveau de la France, la prise en charge des neuropathies dépend de différents services selon les hôpitaux (hématologie, neurologie, traitement de la douleur, soins palliatifs). Comment améliorer l'accès à ces soins ?

D'après l'article, il existe de nombreuses pistes de traitement. Comment pousser pour que ces pistes soient mieux connues et étudiées ?

JEUDI 30 JANVIER

AG - IFM - Hôpital du Val de Grâce
- présentation des résultats de
l'étude « Vivre avec son myélome »
et remise des deux prix AF3M 2013

MARDI 4 FEVRIER

5^{ème} édition des rencontres INCA,
avec lancement du Plan Cancer 3
par le Président Hollande ; Bernard
représentait l'AF3M

MERCREDI 5 FEVRIER

Atelier présidents AMR :
Communication et recherche
de fonds, Bernard représentait
l'AF3M

VENDREDI 14 FEVRIER

Journée Focus de la Santé sur le
thème « Accès à l'innovation en
cancérologie : quelles évolutions
pour les patients en 2014 ? ».
Danièle Nabias représentait l'AF3M

SAMEDI 1ER MARS

Semi-marathon de Paris au profit
d'AF3M, part Nedjna Abdellali,
groupe Alvarum

VENDREDI 7 MARS

Réunion FFRGT-TC
(participation de Bernard)

MARDI 18 MARS

Rencontre entre AF3M et MYMU à
Bruxelles

MERCREDI 19 MARS

Journée RIME de l'AMR,
Bernadette représentait l'AF3M

JEUDI 20 MARS

Comité de déontovigilance des
Entreprises du Médicament.
Danièle Nabias représentait
l'AF3M

SAMEDI 22 MARS

AG à l'Hôpital St. Antoine de Paris,
suivie de la journée des patients

DU MERCREDI 26 MARS AU VENDREDI 28 MARS

Congrès SFH au CNIT Paris la Défense

MERCREDI 2 AVRIL

Intervention à la réunion SANOFI
Hématologie, par Bernard, sur la
prise en charge des patients et
de leur qualité de vie

DU JEUDI 3 AVRIL AU SAMEDI 5 AVRIL

Congrès de la Médecine Générale

MERCREDI 9 AVRIL

Assemblée plénière de l'AMR

MARDI 22 AVRIL

Comité exécutif de la FFRMGM
(participation de Bernard)

SAMEDI 26 AVRIL

CA de 10 h à 17 h 30, à la MDA
Pigalle

MERCREDI 21 MAI

Forum AF3M à Paris

VENDREDI 23 ET SAMEDI 24 MAI

Rencontre Prescrire,
présentation du poster AF3M

MERCREDI 4 JUIN

Forum au ministère des affaires
sociales et de la Santé : organisé
par l'Alliance Maladies Rares sur
l'Éducation Thérapeutique du
Patient dans les maladies rares.

VENDREDI 6 JUIN

Conférence IMF
à Paris - Hôtel Aubusson

DIMANCHE 22 JUIN

« Course des héros » à Paris, au
profit d'AF3M :
Vous souhaitez peut-être ne pas
courir mais être SOLIDAIRE de la
course des Héros.

Les fonds collectés serviront
à mettre des tablettes
électroniques à la disposition
des malades en chambre
d'isolement, ainsi qu'à
développer un réseau de
patients « ressources » formés
à l'écoute et au soutien. Alors,
n'hésitez pas, faites un don.
Merci à tous pour votre soutien.

Adresse mail :

[http://www.alvarum.com/
catherinefilliol](http://www.alvarum.com/catherinefilliol) ou la collecte
de catherinefilliol/Alvarum

MARDI 24 JUIN

Forum AF3M à Avignon

DU JEUDI 26 AU VENDREDI 27 JUIN

AG de l'IFM à Avignon
(20 ans d'existence de l'IFM)

JEUDI 3 JUILLET

Forum AF3M à Nancy.

8^{ème} Journée Nationale d'Information

sur le Myélome Multiple
le 19 octobre 2013

ACCOMPAGNÉ ET FORT MALGRÉ MON MYÉLOME BERNARD DELCOUR

Résumé et perspectives :

En France métropolitaine, la 8^{ème} Journée Nationale d'Information sur le Myélome (JNM) s'est déroulée simultanément dans 21 villes : **Annecy, Besançon, Bordeaux, Clermont-Ferrand, Dijon, Lille, Lyon, Limoges + Brive et Guéret en télé conférence, Marseille, Nancy, Nantes, Nice, Nîmes, Paris, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, Uzel**. Mais également en Belgique à **Liège** et en Martinique à **Fort de France**.

Le présent document analyse les résultats des réponses aux questionnaires anonymes remis par les participants à l'issue de la journée, environ 50% des participants ont répondu au questionnaire.

Au total, la JNM 2013 a réuni 1402 participants, 1 000 malades et 400 proches, soit une participation en progression de 8% par rapport à 2012, qui nous situe en terme de participation à un niveau comparable à celui observé sur la période 2010 - 2011.

Pour la première fois cette année, nous avons été en capacité de conduire une analyse sur la région d'origine des participants. Cette analyse a permis de comparer le ratio : nombre de participants de la région, ramené par million d'habitants. Il en ressort que la moyenne est proche de 22, que ce ratio varie dans un rapport de 1 à 10, soit 4,8 pour la région Poitou Charente, et 49,1 pour les régions Limousin et Lorraine.

Cette forte variabilité met en évidence plusieurs facteurs :

- La difficulté de faire venir les malades dans les grands centres urbains, notamment en Ile-de-France,
- La nécessité de s'interroger sur le déploiement de la JNM dans certaines régions, notamment en Poitou-Charente, Champagne-Ardennes et Picardie, en proposant la JNM au travers de réunions classiques ou par le biais d'une WEB conférence avec une ville existante, cette dernière solution WEB pourrait notamment être envisagée pour la Corse,
- L'importance de renforcer l'annonce dans certaines régions, de développer le réseau des correspondants « Hôpitaux AF3M » notamment dans la vingtaine de départements pour lesquels aucun malade du myélome n'a pu participer à la journée.
- Un ratio élevé est observé dans les régions où tout est mis en oeuvre pour annoncer la JNM à l'ensemble des malades, et où par ailleurs des solutions de WEB conférence ont été mises en place afin de permettre aux malades résidant dans des zones rurales éloignées de participer en direct à la JNM de leur CHU de référence.

Comme les années précédentes, des écarts importants entre inscrits et présents ont été observés dans certaines villes, l'analyse réalisée faisant apparaître que les malades et proches ont été informés de la journée pour 60% d'entre eux par le biais de l'AF3M, pour 33% par les médecins. Ce constat doit nous inciter à revoir le dispositif d'inscription, parmi les voies d'amélioration possible, on pourrait mentionner le numéro de téléphone du responsable de site dans le mail de confirmation de l'inscription, on pourrait profiter de l'inscription en ligne pour collecter les données permettant de mieux connaître le participant (sexe, âge, lieu de résidence) et recueillir par avance les questions qu'il souhaite poser.

Globalement les retours sur le déroulement de la journée sont bons, voire très bons et en légère progression par rapport à 2012. Quel que soit l'item, le taux de participants s'étant déclarés « tout à fait satisfait » est compris entre 72% et 87% avec toutefois des dispersions 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» qui était centrée cette année sur l'apport des médecines complémentaires, et malgré les nombreux échanges entre les participants, il a été regretté dans certaines villes la non présence à la tribune de personnels de santé exerçant dans les soins et techniques évoqués dans les vidéos.

Au global, les 99 souhaits émis par les participants, en termes de thèmes à aborder, portent sur :

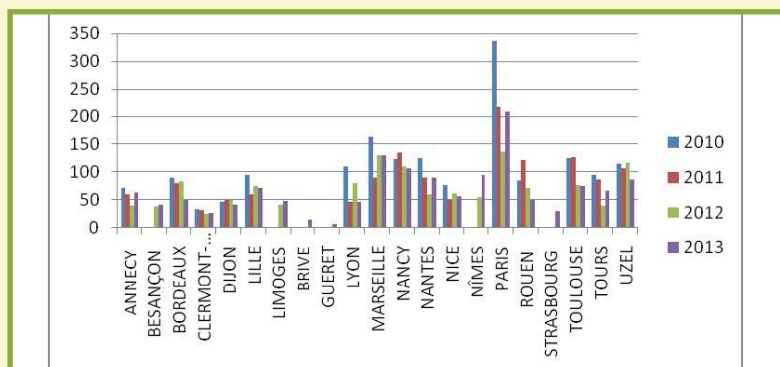
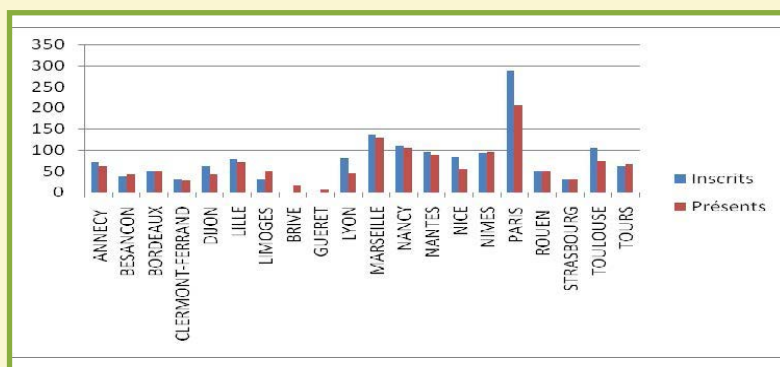
- Aborder le parcours de soins dans sa globalité et non uniquement sous l'aspect médical,
- Aborder le rôle du médecin généraliste,
- Aborder davantage le quotidien du malade : la gestion de la fatigue, de la douleur, son impact dans la vie de tous les jours,

Enfin 113 participants (8%) ont émis une suggestion ou un commentaire, souvent pour féliciter les organisateurs, tant les médecins et le personnel soignant présents que l'AF3M.

En matière d'organisation, certaines difficultés ont été signalées, elles concernent des problèmes de sonorisation et également le manque d'information concernant l'annonce de la JNM dans certains hôpitaux, le fait de veiller à inviter des personnels de santé en lien avec les sujets abordés. Par exemple cette année aucun représentant des médecines alternatives n'était en tribune.

En termes de contenu, plusieurs propositions ont été émises, notamment une qui viserait à organiser lors de la JNM des échanges par petits groupes.

PARTICIPATION



Évolution de la participation entre 2010 et 2013

L'analyse de la participation sur les quatre dernières années - voir graphique 2 - fait apparaître au global une hausse de participation de + 8% entre 2012 (1289 participants) et 2013 (1402 participants), ce qui nous situe à un niveau de participation intermédiaire entre celui observé en 2010, année record avec 1685 participants et l'année 2011, 1348 participants. Au-delà de ce chiffre global, des progressions très différentes ont été observées suivant les villes :

> De fortes hausses de participation ont été enregistrées sur Annecy, Limoges, Nantes et Nîmes,

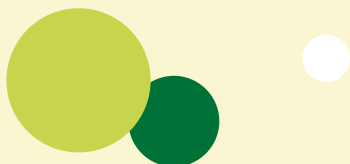
> À l'inverse de fortes baisses ont été enregistrées sur Lyon et Uzel.

Ecart entre inscrits et participants

Lors de la JNM 2013, il a été dénombré 1402 participants, ce chiffre est à comparer aux 1579 inscrits, soit un écart de -11,2%. Selon les villes les résultats sont plus contrastés - voir graphique 1 - la participation a été très sensiblement supérieure au nombre d'inscrits sur Limoges (+55%), en net retrait sur Lyon (-43%), Nice (-33%), Dijon (-31%), Toulouse (-30%) et Paris (-27%), conforme à plus ou moins 10% dans les autres villes.

RÉGION D'ORIGINE DES PARTICIPANTS :

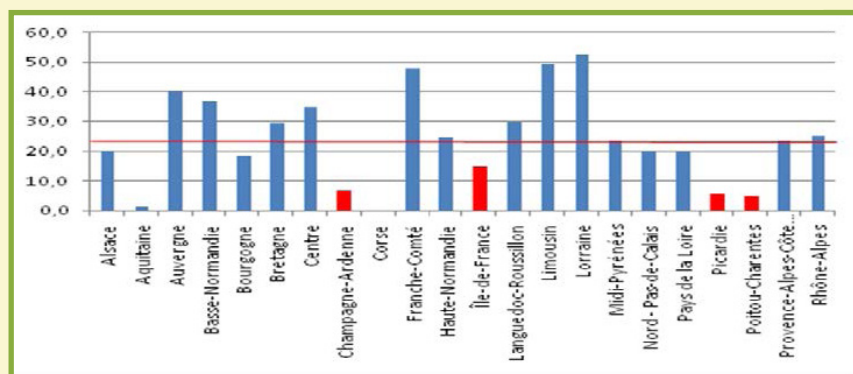
A l'exception de la Corse la JNM a regroupé des participants en provenance des 23 régions, avec toutefois selon les régions de forts contrastes.



CETTE FORTE VARIABILITÉ MET EN ÉVIDENCE PLUSIEURS FACTEURS :

- > La difficulté de faire venir les malades dans les grands centres urbains, notamment en Ile-de-France,
- > La nécessité de s'interroger sur le déploiement de la JNM dans certaines régions : Poitou Charente, Champagne Ardennes et Picardie,
- > Un ratio élevé est observé dans les régions où tout est mis en œuvre pour annoncer la JNM à l'ensemble des malades, et où par ailleurs des solutions de WEB conférence sont mises en place afin de permettre aux malades résidant dans des zones rurales éloignées de participer en direct à la JNM de leur CHU de référence. Sur ce volet les régions Limousin et Lorraine avec un ratio proche de 49 participants par million d'habitants apparaissent comme exemplaires.

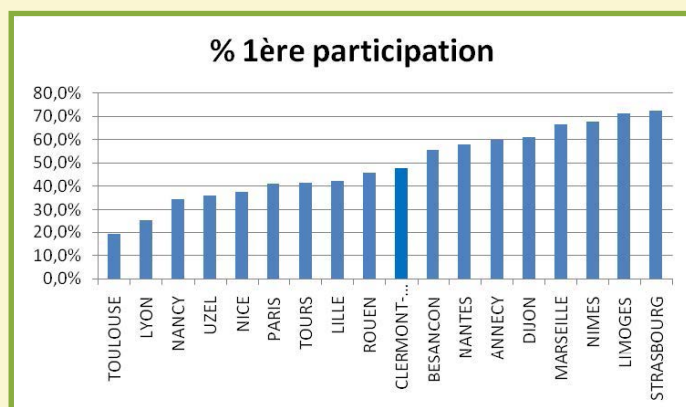
NOMBRE DE PARTICIPANTS À LA JNM PAR MILLION D'HABITANTS



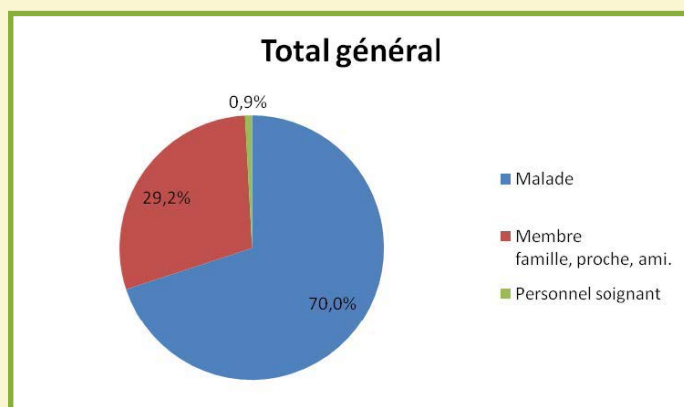
Le graphique 3, ci-après, reprend le nombre de participants par région ramené par million d'habitants. Il montre que la moyenne est proche de 22, que ce ratio varie dans un rapport de 1 à 10, soit 4,8 pour la région Poitou Charente, et 49,1 pour la région Limousin.

Plus d'un participant sur deux présents participait pour la première fois à la JNM.

Près d'un participant sur deux était présent pour la première fois à la JNM 2013 (47%), un chiffre légèrement inférieur à celui de 2012 (53%). Ce pourcentage est supérieur à 70% pour Strasbourg qui accueillait pour la première fois la JNM, et également pour Limoges.



Plus de deux participants sur trois à la JNM sont des malades du myélome



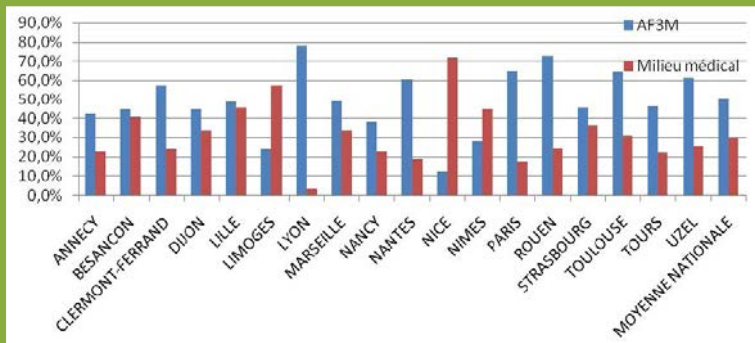
70 % en 2013 à comparer à 65% en 2012 (+ 5%)

46% des malades présents participaient pour la première fois à la JNM, 50% pour les proches ou accompagnants.

PAR QUEL CANAL LES PARTICIPANTS À LA JNM ONT ÉTÉ INFORMÉS ?

702 réponses ont été analysées.

Les deux sources d'informations citées en premier lieu restent toujours l'information donnée par le milieu médical, l'équipe médicale, le médecin traitant ou l'hôpital (33%, à comparer aux 42% de 2012) 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 (60%, à comparer aux 43% de 2012). Ce constat ne peut qu'encourager l'AF3M à poursuivre son effort en vue de développer le réseau de correspondants d'hôpitaux AF3M mis en place début 2013.



Par ville, ce constat est beaucoup plus nuancé. Pour les villes où il est observé une baisse de participation, le poids de l'information passée via le canal médical est parfois très faible. Exemple sur Lyon, où on a observé une baisse de participation de 42%, seuls 5% des participants ont déclaré avoir été informés par le canal médical.

APPRÉCIATION DES PARTICIPANTS SUR LE DÉROULEMENT DE LA JOURNÉE

Appréciation globale : êtes-vous satisfait de cette journée ? (681 réponses)

Comme les années précédentes le niveau d'appréciation globale de la journée reste très élevé, 86% des participants se sont déclarés « tout à fait satisfaits » à l'issue de la journée, en légère progression par rapport à 2012 (83,4%), pourcentage atteignant 99,7% si l'on intègre les « assez satisfaits ». Seuls 4 participants se sont déclarés « pas tellement satisfaits », aucun « nullement ». Sauf Lyon et Nîmes, on retrouve un niveau de satisfaction inférieur à 80% dans toutes les villes. La progression est particulièrement positive à Paris et Limoges.

Les exposés vous ont-ils parus clairs ? (678 réponses)

77,4% des participants se sont déclarés « tout à fait satisfaits » des exposés, en progression de 5 points, pourcentage atteignant 99,3% si l'on intègre ceux qui se sont déclarés « assez satisfaits ». Seuls 5 participants se sont déclarés « pas tellement satisfaits », aucun « nullement ». Sur cet item les valeurs observées sont plus resserrées qu'en 2012, avec une nouvelle fois un score plus faible pour Lyon et Nîmes.

Les thèmes abordés vous ont-ils intéressés ? (678 réponses)

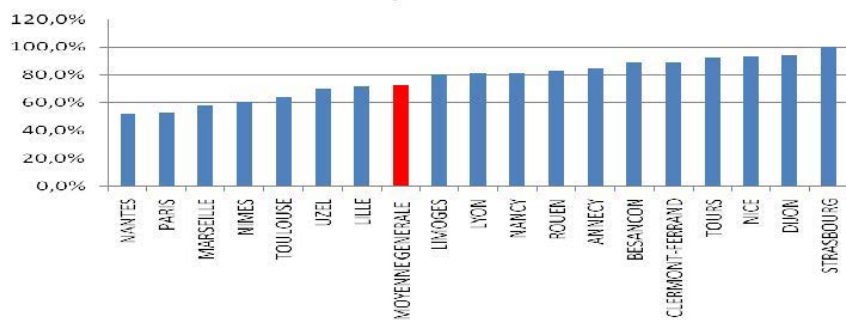
87% des participants se sont déclarés tout à fait satisfaits des thèmes abordés, + 1,5 point par rapport en 2012, pourcentage atteignant 100% si l'on intègre ceux qui se sont déclarés « assez satisfaits ». Sur cet item les valeurs observées sont plus resserrées qu'en 2012, avec toutefois un score plus faible pour Toulouse et Lyon.

La qualité des vidéos présentées vous convient-elle ? (675 réponses)

78,4% des participants se sont déclarés « tout à fait satisfaits » de la qualité des vidéos, + 1,7 point par rapport à 2012, pourcentage atteignant 99.1% si l'on intègre ceux qui se sont déclarés « assez satisfaits ». Seuls 6 participants se sont déclarés « pas tellement satisfaits », aucun « nullement ».

Sur cet item Limoges et Lille apparaissent en écart, l'on dénombre respectivement 32% et 53% de participants « tout à fait satisfaits ».

Tout à fait satisfait du temps alloué aux questions



Sur cet item Nantes, Paris et dans une moindre mesure Marseille apparaissent en écart, l'on dénombre respectivement 51%, 52% et 57% de participants « tout à fait satisfaits ».

Jugez-vous le temps alloué aux questions suffisant ? (664 réponses)

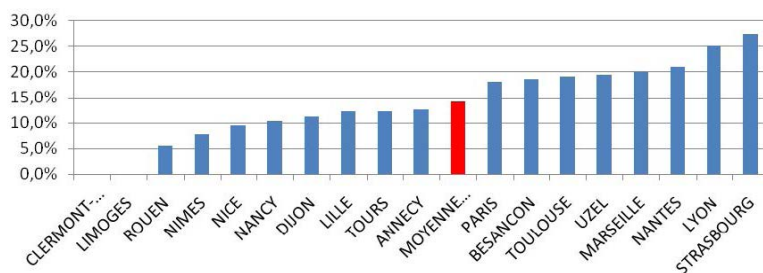
72,4% des participants se sont déclarés tout à fait satisfaits du temps alloué aux questions, + 0,9 point par rapport à 2012, pourcentage atteignant 97.6% si l'on intègre ceux qui se sont déclarés « assez satisfaits ». Seuls 14 participants se sont déclarés « pas tellement satisfaits », un « nullement ».

AURIEZ-VOUS SOUHAITÉ QUE D'AUTRES SUJETS SOIENT ABORDÉS ?

382 participants ont répondu à cette question, 471 en 2012, moins d'un participant sur trois. 99 ont répondu OUI, soit 25% des réponses, 283 NON, soit 75% des réponses.

En moyenne, le pourcentage de participants ayant souhaité que soit abordé un autre sujet est de 14%. Par ville, ce pourcentage varie de 0 à 27%, l'expression a été sensiblement plus importante sur Lyon et Strasbourg, dans ces deux villes c'est de l'ordre de un participant sur quatre qui a souhaité que soit abordé un autre sujet.

% de participants ayant souhaité voir aborder un autre sujet



Sur les 99 demandes exprimées (122 en 2012), les sujets signalés peuvent être regroupés comme suit :

- > Aborder le parcours de soins dans sa globalité et non uniquement sous l'aspect médical,
- > Aborder le rôle du médecin généraliste,
- > Aborder davantage le quotidien du malade : la gestion de la fatigue, de la douleur, son impact dans la vie de tous les jours.

AVEZ-VOUS DES COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS SUR L'ORGANISATION DE CETTE JOURNÉE ?

113 participants (8%) ont souhaité faire un commentaire et/ou exprimer des suggestions au sujet de cette journée (131 en 2012).

En premier, 56 participants (un commentaire sur deux) ont tenu à remercier les bénévoles pour la qualité de l'organisation, mais aussi exprimer au travers de quelques mots leur satisfaction.

Quelques exemples de verbatim :

«Merci de votre temps et surtout de votre engagement», « Journée très intéressante, merci aux médecins présents », « Pour les malades cette réunion est très rassurante »

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

- > Le fonctionnement de la sono à Nîmes, cité à six reprises, également pour Dijon, Lille et Lyon,
- > le manque d'information concernant l'annonce de la JNM dans certains hôpitaux,

En termes de contenu, il a été proposé :

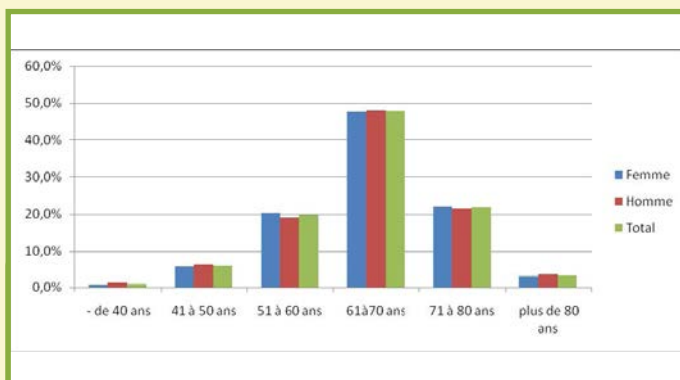
- > d'envisager des échanges par petits groupes,
- > de veiller à inviter des personnels de santé en lien avec les sujets abordés, aucun représentant des médecines alternatives en tribune par exemple.

Et aussi des interpellations pour l'AF3M :

- > la possibilité de mettre en place des groupes de parole,
- > ouvrir une boîte à questions sur l'Intranet lors de l'inscription.

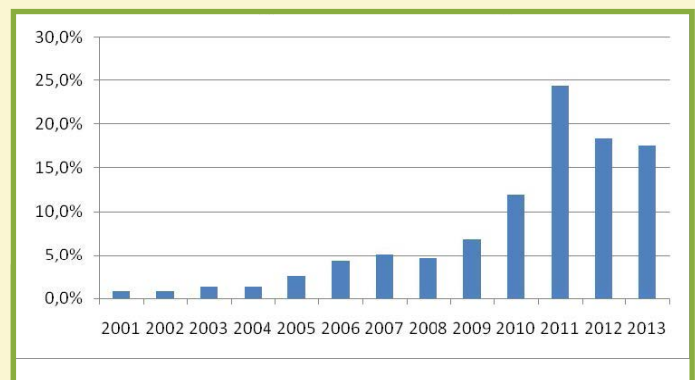
RÉPARTITION PAR ÂGE ET SEXE DES MALADES PRÉSENTS

Répartition par tranches d'âge et sexe



L'analyse porte sur 492 questionnaires renseignés, sur un total de plus de 1 000 malades présents. L'on peut constater que l'âge moyen est cohérent avec celui relevé lors de l'enquête : 69 ans.

% malades par année de diagnostic



Répartition des malades par année de diagnostic. Au total, 234 réponses analysées (232 en 2012), 60% des malades présents ont été diagnostiqués depuis moins de trois ans.

Avec le soutien de :



APPEL À PROJETS AF3M

LE MYÉLOME ET SES MALADES



Association Française des
Malades du Myélome Multiple

PROGRAMME ÉMYLY

Éducation thérapeutique des patients atteints d'un MYÉLOME ou d'un LYMPHOME

Dr Hubert ORFEUVRE

Chef de pôle du Pôle CANCÉROLOGIE Centre Hospitalier Fleyriat Bourg-en-Bresse

Mesdames, Messieurs,

Monsieur le Président de l'Association AF3M,

C'est un immense plaisir d'être présent aujourd'hui pour recevoir le prix qui va permettre, dans notre Service d'Onco-Hématologie à Bourg en Bresse dans l'AIN, le développement d'un programme d'Éducation Thérapeutique pour les patients atteints d'un myélome.

Cette démarche d'éducation thérapeutique a débuté l'an dernier afin de mobiliser les expériences de chacun et d'améliorer la prise en charge des patients avec le soutien de leur famille.

Nous avons donc créé le programme **ÉMYLY (Éducation thérapeutique des patients atteints d'un MYÉLOME ou d'un LYMPHOME)** où 13 membres de l'Équipe pluridisciplinaire ont suivi une formation et ont créé ce projet qui est à l'heure actuelle soumis à l'ARS.

Ce programme concerne **tous les patients atteints de myélome ou de lymphome**, homme ou femme, traités, sans limitation d'âge et dont le consentement éclairé a été recueilli. Le patient, lors d'un entretien individuel, reçoit de la part d'un médecin ou d'un membre de l'équipe éducative, un programme éducatif en lui précisant les modalités, le caractère volontaire du programme et les intérêts.

On lui remet également une notice d'informations. Un diagnostic éducatif est donc réalisé par une infirmière du Centre de Coordination en Cancérologie.

Ce diagnostic identifie les facteurs facilitants et limitants pour proposer au patient un programme d'éducation personnalisé. Les objectifs sont alors posés avec le patient et il lui est proposé soit un suivi par des consultations individuelles avec l'équipe éducative, soit des ateliers collectifs.

Le diagnostic éducatif est réactualisé régulièrement par l'équipe éducative, au moins une fois par an, et à chaque changement dans la vie du patient.

Une évaluation de compétences acquises par les patients à l'identification des changements de comportement seront évaluées. Les ateliers seront différents si le traitement est une chimiothérapie orale ou une chimiothérapie injectable.

La somme que vous nous allouez va permettre de démarrer cette éducation thérapeutique avec notamment le Centre de Coordination en Cancérologie qui dispose de personnels même si des demandes en personnel ont été demandées à l'ARS, d'acheter du matériel informatique avec notamment un ordinateur portable, un vidéo-projecteur, une zapette, un logiciel interactif pour les activités d'atelier, notamment les activités diététiques, assistantes sociales, médicaments.

REMISE DES DOTATIONS DE L'APPEL À PROJETS 2013

Elle s'est faite le 30 janvier 2014 à l'issue de l'Assemblée de l'IFM.

Voici des extraits de l'allocution de Bernard Delcour président de l'AF3M :

« Je tiens tout spécialement à remercier l'IFM d'avoir permis à l'AF3M d'organiser cette manifestation à l'issue de leur Assemblée Générale, je tiens à saluer le Professeur Hervé Avet-Loiseau leur Président et le Dr Claire Mathiot dont l'action au côté de l'AF3M a toujours été précieuse.

Je tiens également à excuser le Dr Cyrille Hulin, Président de notre Comité Scientifique qui n'a pas pu se joindre à nous, à remercier les membres de ce Comité et plus largement du jury pour la qualité du travail accompli, travail qui a permis de croiser sans concessions, lors de la phase d'évaluation des projets, la vision de médecins experts, de professionnels de santé, notamment des infirmières et psychologues, sans oublier celle des malades.

Je sais que beaucoup d'entre eux auraient souhaité se joindre à nous ce soir, je tiens à saluer la présence :

- Des professeurs et docteurs Jean-Paul Femand, Bernard Grosbois, Margaret Macro et Mauricette Michallet.
- De Mme Hélène Lacroix qui représente Gisèle Hoarau Présidente de l'AFITCH-OR (association des infirmières travaillant en onco-hématologie)

Enfin, je remercie notre partenaire la société AMGEN, merci Madame Marine Divine, Directrice Médicale pour votre présence, merci pour votre soutien sans lequel l'AF3M n'aurait pas été en mesure de lancer cette action.

Vous l'avez compris, cet appel à projets constitue une des actions « clé » engagées par l'AF3M afin de montrer et mettre en évidence l'importance que revêt la recherche, l'innovation pour une communauté de malades atteints d'une maladie qualifiée de rare, pour laquelle il y a encore quelques années les solutions thérapeutiques étaient tout aussi rares.

Le constat peut être fait que les progrès accomplis en quelques années sont nombreux, de nouvelles drogues, pour reprendre l'expression qu'aime utiliser le docteur Hulin, sont dès à présent disponibles, d'autres sont en essais et sont prometteuses d'espoir pour les malades que je représente.

Ces progrès exprimés essentiellement en termes d'amélioration de l'espérance de vie ne doivent pas nous faire oublier que pour nous malades, il est tout aussi essentiel de bénéficier de la meilleure qualité de vie pendant et après les traitements, et je sais combien nombre d'entre-nous rêvent d'un médicament efficace contre la maladie sans risques, sans effets secondaires !

Venons-en maintenant aux résultats : vous l'avez compris le choix du jury n'a pas été facile, il a donné lieu à de nombreux échanges.

Un prix a été décerné à l'équipe du professeur **Jean-Noël Bastie du service d'hématologie de Dijon** pour une étude prospective et multicentrique portant sur la réponse sérologique après vaccination antigrippe, antihaemophilus et antipneumococcique chez les patients atteints d'un myélome multiple.

Je souhaite mettre en avant deux points :

- Le premier est que vos travaux sont conduits au travers d'une équipe pluridisciplinaire et inter CHU, j'ai ainsi noté qu'au total trois CHU, 16 médecins et pharmaciens étaient impliqués dans celle-ci, cela me paraît exemplaire.
- Le second, complémentaire, me semble-t-il, de l'intérêt de vos travaux, m'incite à vous interpeler sur le sentiment souvent anxigène développé par la presse vis-à-vis de l'intérêt en général de la vaccination. Je pense que bien que connexe à vos travaux, ce volet communication mériterait d'être abordé afin d'identifier comment mettre en avant les effets bénéfiques de la vaccination pour les malades du myélome. Bien évidemment et si vous le souhaitez, l'AF3M pourra vous apporter son soutien sur cette réflexion.

L'autre prix a été attribué à l'équipe du **Dr Orfeuvre chef du pôle cancérologie du CHR de Bourg en Bresse** pour la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'un myélome ou d'un lymphome.

Comme vous pouvez le constater, et pour la première fois, le jury a souhaité récompenser un dossier qui vise à développer une prise en charge globale du malade, à lui apporter, comme on aime le dire à l'AF3M, « Aide et soutien », à faire en sorte de répondre aux attentes des malades de façon interactive voire ludique.

Cher Dr Orfeuvre, et avant de vous laisser la parole, permettez-moi de souligner que le déploiement d'un tel dispositif nous paraît en tant qu'association de malades essentiel, si l'on souhaite faire que le malade puisse devenir encore plus acteur de sa maladie.

L'AF3M a fait réaliser en 2013 une étude sur le ressenti et la perception des malades vis à vis du parcours de soins qui leur a été proposé. Deux éléments clés en sont ressortis :

- Derrière l'individualité des situations, le vécu des malades est fortement structuré par deux dimensions : L'ANXIÉTÉ et L'ISOLEMENT,
- Le désir d'informations sur la maladie et ses traitements est très différent d'un malade à l'autre.

Celci ne peut que conduire l'AF3M à encourager le déploiement de dispositifs comme le vôtre, dispositifs qui visent à donner aux malades la capacité d'extérioriser leur inquiétude, de communiquer avec d'autres, à faire qu'ils se sentent moins isolés.

Si vous en êtes d'accord, nous ne manquerons pas de vous solliciter afin que votre initiative puisse être évoquée au travers d'interviews vidéos, lors de notre prochaine journée nationale d'information prévue le 18 octobre prochain. »

INTERVENTION DE MARINE DIVINE

Diretrice Médicale de AMGEN

« Pour la deuxième année consécutive, Amgen apporte son soutien à l'appel à projets AF3M. La dimension « qualité de vie » qu'intègre cet appel à projet s'inscrit dans la démarche de notre entreprise pour qui la prise en compte du malade, et pas uniquement la maladie, dans les travaux de recherche est capitale. C'est de cette façon que nous contribuerons à améliorer la prise en charge des patients atteints de myélome.

Avec des activités de recherche et développement croissantes en hématologie, Amgen apportera cette année encore son soutien à la prochaine édition de l'appel à projets de l'AF3M. »

APPEL À PROJETS 2014

Pour la quatrième année consécutive, l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) lance un appel à projets pour financer des travaux portant sur l'amélioration de la qualité de vie des malades atteints de myélome. Il vise à encourager toutes les projets ou initiatives mises en œuvre par des équipes pluridisciplinaires, il couvre un large spectre, de la recherche fondamentale à la recherche clinique, en passant par tout ce qui concerne l'accompagnement des malades dans leur quotidien.

Cet appel à projets est ouvert avec :

- le soutien financier d'AMGEN et de NOVARTIS
- le soutien institutionnel de IFM, SFH, FFRMG, AFITCH-OR, AFIC, HAS, INCa, de la Ligue Contre le Cancer.



L'appel à projets de l'AF3M a pour objectif de favoriser l'émergence de nouvelles connaissances et pratiques qui soient de nature à améliorer la qualité de vie des malades mais également à leur permettre d'être plus acteurs dans la prise en charge de leur maladie.



Il s'adresse à l'ensemble des équipes intervenant dans la prise en charge du myélome : médecins hématologues et au delà les spécialistes en rhumatologie, neurologie, néphrologie, gériatrie, médecine interne, traitement de la douleur ..., les professionnels paramédicaux au sens large ; infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues cliniciens, ... et les chercheurs impliqués dans des recherches, fondamentales ou cliniques.

Deux projets, pourront être financés à hauteur de 15 000 euros.

La date limite de dépôt des dossiers est fixée au 31 août 2014.

ET SI ON SE DISAIT TOUT ?

CHRONIQUE TÉMOIGNAGE

Claude Bertho

Voici l'article que s'est donné la peine d'écrire Claude Bertho, une personne de la région Nantaise touchée par le myélome.

Il est «vrai», empli de détails, optimiste, piqué de pointes d'humour et fantaisiste dans les usages naturels, mais jamais en dehors des voies de la médecine.

Il m'a dit qu'il souhaite faire tout ce qui est en son pouvoir pour aider, conseiller, partager sans aucune hésitation.

Maryse Garzia

// C'est à l'âge de 60 ans que j'ai été touché par une tumeur cancéreuse sur deux vertèbres dorsales, entraînant une opération lourde qui s'est soldée par la pose d'une grille avec six vis. C'est alors qu'a commencé le parcours du combattant que les adhérents d'AF3M connaissent bien : chimio, prélèvement de cellules souches, auto greffe, radiothérapie puis après une année de calme relatif, rechute en 2010... Un vrai coup de massue car je ne m'y attendais pas.

Touché, certes, mais pas coulé ! Car il ne faut jamais s'admettre battu : au contraire, il faut se projeter dans l'avenir avec des objectifs (chacun les siens), c'est primordial, en restant relié à des réseaux, même si certains, que l'on pensait être de vrais amis, quittent le navire, « des fois que vous seriez contagieux »... Ce n'est pas grave, croyez-moi, on en retrouve d'autres, oh combien formidables...

Se battre pour gagner suppose de regarder les choses en face, le plus honnêtement possible, affronter ses peurs, sans préjugés, tout en restant libre de ses initiatives, mais responsable (ne pas abandonner la chimio par exemple). Si la médecine officielle propose des méthodes efficaces, il n'en reste pas moins qu'elles sont douloureuses, contraignantes et agressives pour le corps.

C'est ainsi que la première problématique à laquelle j'ai dû faire face a été les malaises vagues que ma petite nature engendrait à chaque prise de sang ou injection. La parade ? L'auto hypnose découverte « par hasard m'a permis de ne plus faire aucun malaise depuis. Attention, l'auto hypnose ne s'improvise pas, elle demande un certain apprentissage et ça marche, la preuve en est ! Depuis, j'ai voulu aller plus loin en me faisant opérer de la cataracte, puis d'une coloscopie de la même manière. Quel luxe ! Par la même occasion, j'ai fait la connaissance d'autres méthodes, la sophrologie, puis la méditation.

Ma deuxième problématique consistait à renforcer les effets positifs de la chimio, tout en en diminuant les effets secondaires : la chimio n'attaque pas seulement les cellules cancéreuses, mais s'en prend également aux cellules saines. Il y a donc



nécessité de mettre en place, avec l'aide d'un homéopathe-naturopathe, les « NATURELS CLEANERS », pour ménager à la fois les sphères hépatiques, intestinales, rénales.

Les parades existent : Desmodium ou le DPR ou encore la Chorella pour le foie, la lactibiane ou bactivite, probiotiques pour la sphère intestinale. Enfin boire, boire... Plus que de raison, pour les reins, de l'eau, les jus de fruit et coca étant déconseillés de par leur teneur en sucre. (les cellules cancéreuses adorent le sucre).

Et la chute des plaquettes ? En ce qui me concerne, j'ai obtenu d'excellents résultats avec une préparation homéopathique : Médulos, solution expérimentée sur deux années : je suis passé de 70 000 à 133 000 plaquettes ce jour.

Enfin, comment aider la chimio ?

Avec les « NATURELS KILLERS ». A cette fin, il faut mettre en place l'un des divers protocoles suivants (à chacun le sien) mais pas tous en même temps, sur une période de trois mois par exemple et voir après analyse comment se positionne votre pic. Les trois champignons : Maitaké-Reishi-Shéitaké ou l'huile de foie de chimère, associée à un autre complément alimentaire, le Glutathion Intracel. Il y a aussi le Curcuma, associé au poivre noir (attention aux personnes ayant fait un AVC en ce qui concerne le dosage), l'Aloé Arborescens, à ne pas confondre avec l'Aloé Véra. Il en existe bien d'autres. De toute façon, il est conseillé de mettre ces protocoles en place sous les conseils d'un bon naturopathe.

Ce mois d'octobre 2013 a été riche en informations diverses :

dans le Nouvel Observateur, un article dans la rubrique santé souligne le rôle de l'Université Pierre et Marie Curie « proposant des cursus pour aider les malades chroniques à devenir experts de leur pathologie, à rebondir ou à se défendre ». Enfin, dans la revue Plantes et Santé, un article sur le père Romano Zago et son traitement à base de l'Aloé Arborescens est paru, ainsi qu'une réponse d'un naturopathe à un lecteur souffrant d'un myélome, ayant sa flore intestinale détériorée.

Chers amis lecteurs, il y aurait tant de choses encore à partager avec vous, comme les bienfaits de la marche, de la lecture positive, de l'association FACE44 qui peut aider financièrement les gens atteints d'un cancer. Pour ma part, je reste confiant, mon pic étant passé de plus de 30 à 4 aujourd'hui.

Je reste joignable par le biais de l'AF3M.

« La relaxation est un exercice qui s'apprend... »



L'ASSISTANTE SOCIALE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

À L'HÔPITAL

Rékia Bénantar
Assistante sociale
Service Immuno-hématologie
Hôpital Saint-Louis

Jocelyne Moucer
Responsable du Service
Social
Hôpital Saint-Louis

«De nombreuses personnes pourraient prétendre à certaines aides mais ne les sollicitent pas faute d'information. L'assistante sociale, personne ressource à l'Hôpital intervient et accompagne les personnes malades et leurs proches dans des dispositifs complexes et variés. Ses missions sont fondées sur la relation de confiance, l'écoute, l'accueil et la confidentialité.

Intervenant pendant la prise en charge médicale du patient à l'hôpital, elle informe et recherche en concertation avec le patient, les droits qui peuvent être activés pour améliorer sa situation et apporter les aides au maintien de son autonomie.

Ainsi pour les actes de la vie quotidienne à domicile elle pourra aider à la mise en place d'une aide-ménagère, d'une auxiliaire de vie ou d'une travailleuse familiale selon les situations. Elle peut être amenée à constituer des dossiers de demandes d'indemnités pour pallier aux difficultés financières résultantes de l'arrêt de travail. Afin de concilier travail et santé (reconnaissance de qualité de travailleur handicapé, carte d'invalidité

et reclassement professionnel) elle accompagnera les personnes dans les difficultés liées à la reprise d'une activité professionnelle.

Exemple de situation prise en charge :

Monsieur D, âgé de 50 ans, marié, trois enfants en arrêt de maladie depuis mars 2011. Il exerçait le métier de manutentionnaire dans une entreprise. Après l'annonce du diagnostic médical, une évaluation sociale et administrative a été réalisée par l'assistante sociale qui a mis en place un plan d'action adapté à sa situation personnelle :

1. Demande de règlement des indemnités journalières auprès de l'organisme de sécurité sociale
2. Demande de carte d'invalidité auprès de la MDPH
3. Demande de reconnaissance de travailleur handicapé en vue d'un reclassement professionnel
4. Demande d'aides financières auprès de différents organismes.

Le service social est à votre disposition pour vous accompagner et vous aider à trouver des solutions adaptées à votre situation personnelle.

SPORT ET MYÉLOME

Alain Ségalas

// Qui n'a jamais rêvé de reprendre ou commencer une activité sportive, souvent au début d'année, au moment des bonnes résolutions ? Ce loisir offre de nombreux bienfaits.

Les escaliers se montent mieux car on a récupéré souffle et force musculaire, le cœur s'est musclé, le sang circule éliminant plus facilement les toxines. Une bonne fatigue aide au sommeil. On se sent mieux dans sa tête.

Convaincu(e) ? Alors allons plus loin.

Faire ou reprendre du sport, bien, mais pas n'importe comment.

Il faut pour commencer en parler à votre hématologue seul juge qui pourra vous indiquer une activité adaptée à votre état médical. Faites vérifier votre état osseux complété éventuellement par une IRM, votre cœur chez un cardiologue, confirmé par exemple par un test d'effort.

Quelle activité pratiquer ? Le choix est vaste. Tout sport fait appel à au moins 2 qualités sportives parmi 5 :

- *L'adresse comme au tir à l'arc,*
- *La souplesse comme en gymnastique,*
- *La force comme en lutte,*
- *La vitesse comme pour un 100 m. et*
- *L'endurance, nécessaire pour supporter les entraînements.*

Nous n'avons pas l'intention de faire les jeux olympiques. Pour se sentir bien, monter les escaliers sans effort ou randonner avec les amis, il faut développer notre endurance. Mais comment ?

Piscine, vélo, marche ou course à pieds, ou l'ensemble des trois disciplines comme pour un triathlon. Mais nous n'en sommes pas (encore ?) là. Le jogging est l'activité la plus facile à pratiquer.

Je vais vous proposer un protocole vous permettant de retrouver votre forme d'avant en quelques semaines. Il faut le vouloir et seule la persévérance paye. Cela vous prendra moins d'une demi-heure, 3 fois par semaine au minimum. En effet, pour être efficace, ce genre d'effort doit solliciter le muscle cardiaque pour qu'il se muscle. Une petite sortie le dimanche ne suffit pas.

Habillez-vous confortablement, prenez de bonnes chaussures genre jogging et sortez, de préférence en dehors de la ville : campagne, bois, tour de lac par exemple. Le principe repose sur un développement très progressif de la respiration.

Le premier jour: marcher vite ou trotter 100, 200 m ou plus si vous pouvez. Puis marcher autant, reprendre 3 ou 4 fois ces petites séries d'alternance course marche. Surtout ne forcez pas, ne vous fatiguez pas. Vos poumons et votre gorge vont peut-être vous brûler, cela va disparaître après 3 ou 4 entraînements. Sinon, il faut consulter.

Les jours suivants : même chose mais en allongeant les distances course, marche.

Vous verrez les premiers résultats au bout 15 jours, 3 semaines et serez surpris de constater que vous pouvez courir 5, 10 ou 15 mn sans essoufflement. Le but final est de pouvoir courir sans effort au moins une demi-heure. On constate très souvent un effet secondaire : vous allez récupérer de la musculation des jambes et une meilleure estime de vous-même. Et vous vous sentirez à l'aise dans les escaliers. Ne vous arrêtez pas car on perd tous les bénéfices en quelques semaines.

Si vous avez des questions je suis à votre disposition à asegalas@homail.com

Bon entraînement et prenez autant de plaisir que j'ai pu en prendre lors d'une reprise après 8 ans d'arrêt suite au myélome

La Force, la première des qualités physiques

La force est à mon sens la qualité physique primordiale. En effet, toute contraction musculaire se fait avec une certaine quantité de force. Si la force est à 0, il est impossible d'avoir une performance ou un geste sportif. La force est la charge maximale à laquelle est capable de résister une fibre ou un groupe de fibres musculaires. En transposant cela au sport, c'est la capacité de résistance à une déformation (étirement) à une charge (poids ou effort opposé).

La Vitesse

La qualité physique qui vient en suivant, c'est la Vitesse. Pouvoir déplacer un objet, un membre, c'est avant tout appliquer une vitesse, aussi faible soit-elle. En matière sportive, la vitesse est la capacité à déployer une certaine force à une vitesse donnée. Rares sont les sports ne nécessitant pas de déplacement (le tir au fusil par exemple). Les autres vont tous demander une vitesse optimale pour la force à utiliser.

On parlera toujours de vitesse par rapport à une force donnée ; sinon cela n'a aucun sens.

L'Endurance

Une fois que l'on a la force et la vitesse d'application de celle-ci, il faut être capable de durer. L'endurance, qu'elle dure 5 secondes ou 3 heures ; qu'elle soit unique ou répétée, est LA qualité physique qui permettra de réellement appliquer la vitesse nécessaire.

COMMENT REJOINDRE ET SOUTENIR L'AF3M

Notre Association est désormais forte de plus de 1.300 adhérents. Grâce à eux et pour tous les malades atteints de myélome multiple, l'AF3M conduit avec ténacité et volonté les actions qui ont pour but d'apporter aide et soutien aux malades, de les représenter, de les informer, de promouvoir les relations et les partenariats, d'encourager la recherche.

Pour que l'AF3M se développe, pour qu'elle ait les moyens de ses ambitions, il faut qu'elle puisse compter sur des adhérents toujours plus nombreux, sur des bénévoles qui l'accompagnent dans ses multiples actions, et sur des soutiens financiers indispensables à la mise en œuvre de son programme d'actions tout au long de chacun de ses exercices.

Si vous êtes adhérent n'oubliez pas de renouveler votre cotisation, inchangée depuis plusieurs années, d'un montant de 20 € ouvrant droit à une réduction d'impôt de 66 %.

Si vous n'êtes pas encore adhérent et si souhaitez soutenir notre combat contre la maladie, rejoignez-nous pour développer notre réseau de bénévoles : votre engagement est essentiel partout en France et votre participation à nos actions sera celle que vous déciderez.

Vos dons de soutien nous sont en outre précieux : en 2015 grâce à vos contributions nous sommes certains de pouvoir renforcer le financement de la recherche sur le myélome et la qualité de vie des malades et de conduire les projets innovants décidés par notre Conseil d'Administration. Vos dons peuvent également bénéficier d'une réduction d'impôt de 66 % du montant de votre versement.

Avec vous, grâce à vous, nous pouvons arborer notre slogan :

Accompagné et Fort Malgré Mon Myélome !

Les chèques libellés à l'ordre de l'AF3M sont à adresser à :

Luce La Gravière - AF3M
12, rue Gabriel Péri
92250 La Garenne Colombes.

Merci de rappeler vos coordonnées (nom, prénom, adresse, mail) nécessaires pour vous adresser le reçu fiscal.