

Édito

Chers amis



Notre dernière Assemblée Générale s'est tenue le 21 mars dernier à l'hôpital Saint Louis de Paris, elle a permis d'accueillir au sein du Conseil d'Administration 5 nouveaux membres, de renouveler en partie le bureau pour un nouveau mandat de 2 ans.

La nouvelle équipe est au travail et comme vous pourrez le constater en prenant connaissance de ce bulletin, les actions engagées sont multiples, avec comme fil conducteur de toujours mieux vous informer.

Vous informer est une des missions premières de l'AF3M, et nous nous devons d'y répondre en n'oubliant pas que vos attentes sont multiples. Nous nous devons aussi de respecter les opinions et convictions de chacun d'entre vous, en un mot développer les principes d'éthique sur lesquels notre association souhaite s'appuyer.

C'est pourquoi en décidant de communiquer sur les médecines complémentaires qui sont à notre disposition, nous avons souhaité délivrer un message de stricte information qui soit de nature à développer de la confiance plutôt que de la méfiance, tout en appelant naturellement à la prudence et au discernement. En effet, chacun est libre d'y faire appel ou non, l'essentiel étant que cela lui apporte un plus en matière de « qualité de vie ».

De même en abordant dans ce bulletin l'impact des traitements du myélome sur la procréation, nous avons conscience que ce sujet renvoie à des questions très personnelles, où chacun a la liberté de décider de choix qui s'appuient sur des convictions personnelles, à la fois de nature anthropologique et religieuse.

Je termine cet éditorial en vous rappelant que la Journée Nationale d'Information sur le Myélome (JNM) se tiendra cette année le samedi 17 octobre dans 25 villes en France. Ce sera sa dixième édition, elle marquera la volonté de tous les acteurs, malades et proches, mais aussi professionnels de santé, de rester unis pour faire barrage au myélome.

Bernard Delcour

Président de l'AF3M



HOMMAGE À CHRISTIAN MAURIN



L'af3m est en deuil. Notre cher ami Christian Maurin, dynamique et dévoué représentant régional de l'association pour la région PACA s'est éteint à Toulon, ce jeudi 26 mars entouré des siens dans sa 82^{ème} année.

Diagnostiqué en 1999, Christian, qui ne s'était jamais départi de sa bonne humeur, de son optimisme et de son empathie rayonnante et chaleureuse a été vaincu par une leucémie qui s'était déclarée voici 7 mois et que les médecins et lui-même, qui a vaillamment lutté jusqu'au bout, n'ont pu vaincre.

Christian était devenu mon ami grâce à notre compagnonage au service des malades et de l'af3m. Nous partagions la conviction de l'utilité du témoignage et de l'échange entre malades et entre malades et médecins pour maintenir la beauté de la vie malgré la maladie.

Christian, tu es resté positif et courageux jusqu'au bout, tu es un exemple pour nous tous. A sa femme, à ses deux filles, à son fils et à son petit fils, l'af3m et moi même exprimons nos plus sincères condoléances.

Dominique MILLOUR

Sommaire

p 2-3	Table ronde AF3M 17 novembre
p 4-5	La médecine de précision et cancérologie
p 5-6	Assemblée Générale du 21 Mars 2015
p 6	Adhésion de l'AF3M à MPE
p 7-9	Myélome et procréation
p 10-12	Appel à Projets AF3M
p 13-14	Congrès Société Française d'Hématologie
p 14-15	Réunion des bénévoles de Île-de-France Février 2015
p 15-16	Réunion table-ronde Cancéropôle Île-de-France déc. 2014
p 17-21	Retour 9 ^{ème} Journée Nationale du Myélome
p 22	Rubrique Médecines complémentaires: l'homéopathie
p 23	Effets indésirables des médicaments
p 24	Test «Freelite»
p 25-27	Rubrique « Et si on se disait tout ? »
p 28	Dons à l'AF3M et Ephéméride

TABLE RONDE AF3M

Recommandations suite à la table ronde AF3M

La table ronde organisée par l'AF3M, le 17 novembre dernier à Paris, était la dernière étape d'un ensemble d'actions engagées dès 2013 afin de mieux identifier, puis de débattre des attentes et besoins des malades et des aidants dans la prise en charge et l'optimisation du parcours de soins des personnes atteintes de myélome multiple.

Dans un premier temps une enquête quantitative avait été mise en place visant à évaluer la perception et le ressenti des malades. Pour aller plus loin, cette étape a été suivie d'une deuxième étape qualitative avec l'organisation par l'AF3M de forums régionaux dans trois villes différentes, Paris, Avignon, et Nancy.

La table ronde, animée par Bernard Delcour, président de l'AF3M et Claire Compagnon, consultant en politique de santé et nouvellement nommée inspectrice Générale des Affaires Sociales (IGAS), a réuni des participants des forums régionaux - malades et accompagnants - et des acteurs de santé : hématologues, infirmières, médecins, mais aussi psychologues, assistantes sociales et représentants d'Institutions telles que l'INCa ou UNICANCER.

« Le vœu le plus sincère que je souhaite exprimer est que nous puissions faire émerger des points d'interpellation à destination des Autorités de santé, dont en priorité l'INCa et le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, mais aussi que nous puissions concourir à identifier des initiatives concrètes et pragmatiques qui soient de nature à permettre une meilleure prise en charge des malades du myélome et pourquoi pas « faire que le myélome et la joie quotidienne puissent de mieux en mieux se conjuguer et s'exprimer » a indiqué en introduction de la réunion, Bernard Delcour, président de l'AF3M. La table ronde s'est déroulée en 3 temps : les malades et les accompagnants ont présenté la synthèse des forums régionaux qui vous a été relatée dans notre dernier numéro (Numéro 21 de janvier 2015), une discussion s'est ensuite engagée entre les patients et les acteurs de santé et a débouché sur la formulation de recommandations destinées à améliorer, voire faciliter le parcours de soins du malade. Ce sont ces recommandations que nous sommes heureux et fiers de vous faire partager. Elles se structurent autour des trois grands thèmes :

- L'annonce du diagnostic
- L'information des malades et de leur entourage sur les traitements et les essais cliniques
- L'accompagnement des malades

I.Replacer l'annonce dans l'environnement de la personne, dans les progrès thérapeutiques et dans le contexte de vie de la personne malade

Mettre à disposition des malades une liste des médecins et des centres référents qui connaissent la maladie. Cette liste doit également être connue des professionnels de santé (des médecins généralistes notamment) et être accessible au public (publication sur le site de l'INCa, par exemple).

L'annonce de la maladie reste un moment clé dans la prise en charge initiale, cela signifie qu'il faut faire l'annonce dans un lieu, en face à face (Exemple : bureau du professionnel de santé, jamais par des moyens indirects tels que le téléphone) et avec idéalement une première consultation en préannonce. Cela permet d'annoncer au patient qu'il s'agit d'une maladie grave, mais aussi le cas échéant que des analyses complémentaires vont confirmer ou non cette hypothèse. Cela permet de laisser le temps au patient de se préparer psychologiquement à la situation.

Replacer l'annonce de la maladie dans son environnement et tenir compte des perspectives que permettent les traitements disponibles, faire que les différentes étapes du parcours thérapeutique soient présentées au malade de façon adaptée et compréhensible, ne pas oublier d'aborder les conséquences des traitements sur tous les aspects de la vie du malade (familiale, professionnelle,...).

Prendre en compte les rechutes et les effets thérapeutiques avec le même soin que l'annonce initiale car, dans la plupart des cas, l'impact sur le patient est le même.

Confirmer, sauf exception, que le patient peut avoir une vie « normale » et envisager de continuer à travailler.

II.Informer davantage les malades et leur entourage Sur les traitements

Faire face au sentiment d'abandon de certains malades durant les traitements. Mettre en place un accompagnement au travers d'une consultation infir-





mière par téléphone post 1ère cure, voire systématiquement après chaque cure, car les effets indésirables n'apparaissent pas forcément immédiatement.

Mettre à disposition des patients un numéro de téléphone accessible aux jours et aux heures ouvrables et figurant sur tous les documents remis aux patients. Quels que soient les efforts du médecin, la présentation des traitements est peu compréhensible pour de nombreux patients. La présentation des traitements est peu compréhensible pour de nombreux patients et ne peut être immédiate et instantanée ; le plan personnalisé de soins n'est pas facile à généraliser.

Mobiliser des bénévoles compétents et/ou formés (personnels soignants en retraite, patients ressources...), dans l'objectif d'apporter conseils et accompagnement aux malades. Proposer à ces bénévoles d'être supervisés par des professionnels de santé et veiller à ce que l'accompagnement proposé aux malades entrant dans la maladie, soit réalisé de façon pragmatique (une proposition simplifiée d'éducation thérapeutique du patient, peu coûteuse, efficace qui soit de nature à servir de boucle de retour avec l'équipe du service).

Sur les essais cliniques

Rendre les documents d'information prévus lors d'un essai clinique plus accessibles et compréhensibles. Organiser une relecture systématique de tout nouvel essai par un comité de patients en charge de ces protocoles d'essais cliniques.

Réaliser des documents d'informations synthétiques et accessibles pour chaque essai clinique mettant en avant les bénéfices attendus de l'essai.

Identifier systématiquement pour chaque essai clinique un interlocuteur précis dont les coordonnées soient accessibles au patient.

Diffuser un numéro de téléphone « SOS » que le patient peut appeler aux heures ouvrables pour se renseigner sur les essais cliniques.

Apporter tout au long du déroulement de l'essai clinique des informations aux patients et à leurs associations.

Sur les effets secondaires

Permettre aux malades/patients d'apprendre à exprimer leur mal-être, leur ressenti et à évaluer les effets indésirables.

Mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique en hématologie (ETP) : concevoir ensemble, patients et professionnels, des modules d'ETP en impliquant des patients ressources. Mettre

en place un dispositif plus progressif de suivi. Améliorer la coordination hôpital/ville en s'appuyant sur l'existence d'un dossier médical.

III. Renforcer l'écoute du malade et de son entourage pour les accompagner dans leur quotidien.

Rappeler aux professionnels de santé l'importance de l'information délivrée au patient, sa qualité, son authenticité.

Donner les moyens au patient de disposer d'une information validée, de se repérer sur Internet et développer l'offre d'informations sur les traitements futurs, les soins de support en incluant les activités physiques et le bien-être.

Etre attentif à la gestion de l'information par rapport aux personnels soignants : être garant de sa propre parole. Ce n'est pas une notion de promesse, mais une notion d'éthique des professionnels de santé revisitée à chaque instant.

Trouver dans la communication la juste mesure entre ce qui peut être donné et ce qui ne pourra jamais être comblé : les attentes des patients sont souvent démesurées. Le patient doit apprendre à écouter « sans s'effondrer », oser communiquer, prendre du recul par rapport à la maladie, demander de l'aide, se rappeler que nous sommes tous mortels, parler de l'avenir et reprendre sa vie, pas comme avant, mais comme après. Et le soignant doit « entendre la douleur » : ne pas écraser la souffrance, poser des questions au patient, demander de l'aide (notion de partenariat), mutualiser ce qui va bien, mieux connaître les associations...

Permettre aux associations d'être des vecteurs essentiels dans la délivrance d'informations sur les traitements et les essais cliniques. Faire que les associations puissent exercer pleinement leur rôle d'accompagnement en lien avec les équipes soignantes.

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

« À travers cette table ronde, en réunissant institutionnels, professionnels de santé, patients et accompagnants, l'AF3M a souhaité contribuer très concrètement à un exercice de démocratie sanitaire » a déclaré Bernard Delcour avant de remercier tous les participants des Forums et de la table ronde, et de poursuivre, **« Ces moments d'échanges, de partage et de co-construction ont permis d'identifier des initiatives concrètes et pragmatiques. Je m'engage à porter les propositions de l'AF3M dans les débats qui pourront avoir lieu dans les prochains mois. »**

LA MÉDECINE DE PRÉCISION ET CANCÉROLOGIE



Par Dr Françoise Moreau-Gachelin, Inserm, mission ScienSAs'

Le développement d'un cancer est dû à l'acquisition d'une ou plusieurs mutations dans le génome (ADN) d'une cellule. Une tumeur est donc caractérisée par une ou des mutations, chacune d'elles représentant une cible potentielle pour un médicament. La thérapie ciblée, ou médecine de précision, consiste à traiter le cancer, qu'il soit solide ou non (hématologique notamment) par une molécule capable d'inhiber le fonctionnement, devenu anormal, du gène muté. La médecine de précision s'est développée grâce aux progrès technologiques qui permettent désormais de connaître rapidement la séquence du génome d'une tumeur. Le génome d'une tumeur est toujours séquencé parallèlement au génome de cellules normales du patient recueillies loin de la tumeur (ADN constitutionnel). La comparaison du génome de la tumeur et du génome constitutionnel permet de dresser l'inventaire des mutations présentes dans la tumeur. La médecine de précision a pour objectif ultime d'inhiber tous les gènes mutés identifiés lors du séquençage du génome de la tumeur en traitant le cancer par une association de médicaments ciblant chacune des mutations.

Actuellement, les séquences de plusieurs milliers de génomes des principaux types de cancers sont connues. Elles ont été réalisées dans le cadre d'une organisation internationale de 22 pays (International Cancer Genome Consortium). Cette connaissance a apporté deux résultats majeurs :

- Les tumeurs, qu'elles soient d'un même type de cancer ou de différents types de cancer, contiennent des mutations différentes. Des cancers de types différents peuvent cependant porter une même mutation. Ceci signifie que toutes les tumeurs sont différentes et donc que chaque patient est unique.
- Les tumeurs sont hétérogènes. Plusieurs populations de cellules (clones) co-existent au sein de la même tumeur. Ces clones ont des mutations différentes et auront des évolutions différentes sous le traitement, ce qui entraîne les rechutes.

Le traitement d'un cancer ne se fera donc plus en fonction de sa nature tissulaire mais en fonction des mutations qui ont été détectées.

Mise en place de la médecine de précision :

La séquence du génome des tumeurs est réalisée sur une « plate-forme de séquençage ». En France, 28 plates-formes labellisées par l'Institut National du cancer (Inca) et la direction générale de l'offre de soins du ministère de la santé (DGOS) ont été mises

en place. Leur répartition sur l'ensemble du territoire français répond à des objectifs d'efficacité et d'égalité pour tous les patients.

Le suivi du patient est réalisé au sein d'une équipe multidisciplinaire qui coordonne les données des hôpitaux/cliniques, des laboratoires d'anatomopathologie, des centres d'imagerie et des oncologues.

La mise en place de la médecine de précision pour un patient suit un processus en 2 phases :

1 Une première phase qui comprend

- une rencontre entre un conseil génétique et le patient, puis le recueil du consentement du patient. Le patient a le choix de refuser ou d'accepter le séquençage de son génome.
- la biopsie de la tumeur et la préparation de l'ADN tumoral et de l'ADN constitutionnel du patient.

2 Une seconde phase qui comprend

- La comparaison de l'ADN tumoral et de l'ADN constitutionnel pour détecter les mutations
- Une réunion multidisciplinaire des médecins pour mettre au point le traitement de précision
- Le délai est en moyenne de 15 jours entre la prescription et l'envoi des résultats au médecin.

Le suivi des patients doit être réalisé dans un fort contexte d'explications et d'écoute. Une information doit être donnée

- Sur la complexité des traitements. Une mutation peut permettre une thérapie. Mais une tumeur contient généralement plusieurs mutations. Ceci amène à utiliser des combinaisons de médicaments lors du traitement.
- Sur les effets secondaires associés à la thérapie ciblée orale.
- Sur la rechute après traitement. Elle est due à l'hétérogénéité des tumeurs, certains clones à l'intérieur de la tumeur pouvant être insensibles aux médicaments.
- Pour ne pas donner d'illusions. Il n'y a pas de certitude que la thérapie ciblée sera efficace à long terme. D'autre part, le temps est long entre l'identification de nouvelles mutations et la mise au point d'une nouvelle thérapie ciblée (de 5 à 10 ans). Enfin, tous les cancers ne sont pas éligibles à la médecine de précision et un accompagnement doit éviter que ne s'installe un sentiment d'exclusion pour le patient.

La médecine de précision représente une rupture dans l'évolution de la médecine et dans le traitement des cancers. Elle tend vers une médecine par patient et signifie que le traitement d'un cancer n'est plus déterminé par la nature du tissu atteint mais par la spécificité moléculaire de la tumeur.

Le génome est constitué par l'ADN (acide désoxyribonucléique) qui porte le code génétique. Il est identique dans toutes les cellules d'un individu. Selon le contexte cellulaire, la lecture des informations inscrites dans la séquence de l'ADN se fait de manière différente, générant ainsi la variété des tissus dans un organisme. Cette lecture, qui s'appuie d'une part sur des facteurs interagissant avec l'ADN et d'autre part sur le niveau d'organisation architecturale de l'ADN permet la production de l'ensemble des protéines, ou protéome, spécifique à chaque type cellulaire. La génomique recouvre l'étude du génome basée sur l'analyse de la séquence de l'ADN.

Quelques chiffres : En France, il y a 180 000 nouveaux cas de cancers par an. 3000 patients ont eu leur génome séquencé en 2014. 900 molécules sont en cours de développement en phase clinique 1 à 3. Plusieurs milliers sont étudiées en recherche préclinique. Une vingtaine de molécules anticancéreuses sont utilisées dans le traitement de cancers associés à des mutations, dont : le glivec pour la mutation BCR-ABL dans les leucémies myéloïdes chroniques, vemurafenib pour la mutation de BRAF dans le mélanome, herceptin pour la mutation HER2 dans le cancer du sein, crizotinib pour la mutation de ALK et erlotinib pour la mutation ERB B2 tous deux dans le cancer du poumon

Myélome et médecine de précision : De nombreuses équipes dans le monde, en France à Nantes, Toulouse et Lille notamment, mais aussi au Royaume-Uni, aux USA, en Nouvelle Zélande, ont engagé des recherches de grande ampleur pour déterminer les mutations génétiques dans le myélome. Les recherches actuelles portent sur l'expression des gènes mutés, c'est-à-dire sur la caractérisation des protéines alors produites, et leur impact réel sur l'évolution de la maladie. Le Dr Stéphane Minvielle (Cnrs/Inserm/Université de Nantes) résume la situation comme suit : parmi les anomalies génétiques identifiées, peu d'entre elles sont récurrentes (ne sont pas trouvées dans plus de 10% des patients). Quand elles sont récurrentes, les mutations concernent des oncogènes (dont l'expression favorise la survenue de cancers) ou des gènes suppresseurs (régulateurs négatifs de la prolifération cellulaire), et au moins cinq d'entre eux sont connus dans d'autres tumeurs. Des voies de signalisation, qui assurent un mécanisme de communication au niveau cellulaire, peuvent aussi être activées. Les chercheurs mettent actuellement au point un test permettant de détecter la présence et la fréquence de mutations pour 246 gènes par patient (résultats présentés au congrès de l'American Society of Haematology en 2014). Ainsi, un gène dont la mutation serait assez récurrente dans les plasmocytes des patients pour être une cible pour la conception d'un médicament pour traiter le myélome reste à identifier.

Danièle NABIAS

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 21 MARS 2015



Notre Assemblée générale s'est tenue à l'hôpital Saint Louis de Paris.

Les participants ont approuvé le rapport d'activité présenté par Philippe Desprez, les comptes de l'exercice 2014 présentés par Luce LA GRAVIÈRE, le projet de budget 2015 présenté par José COLL. Ils ont entendu le rapport moral du Président Bernard DELCOUR qui a mis en perspective l'action de l'AF3M selon des axes stratégiques qui régiront la mise en œuvre de nos projets pour l'année à venir.

L'Assemblée générale a procédé au renouvellement de la moitié du Conseil d'Administration et des postes vacants : 17 administrateurs, dont 5 nouveaux, ont été élus pour 4 ans. Michel LAIR a été reconduit pour 4 ans comme vérificateur aux comptes. L'après-midi a été consacrée à une réunion d'échanges entre les participants et le Professeur Arnuff.

A la suite de l'AG le Conseil d'Administration s'est réuni pour élire le nouveau Bureau pour un mandat de deux ans. Ont été élus :

- Président : Bernard DELCOUR
- Vice-président en charge de la commission « Gestion / finances » : José COLL
- Vice-présidente en charge de la commission « Aide et Soutien aux Malades » : Maryse GARZIA
- Vice-président en charge de la commission « Communication » : Philippe FRESNAIS
- Vice-présidente en charge de la commission « Manifestations » : Bernadette FAVRE
- Trésorière : Luce LA GRAVIÈRE
- Secrétaire : Philippe DESPREZ
- Secrétaire adjointe : Danièle GRAND

Le nouveau CA est composé de (*nouveaux administrateurs)



BAUDINET	Alain	FILLIOL	Catherine	MILLOUR	Dominique
BICILLI	Isabelle	FORTUNE	Bernard	NABIAS	Danièle
BILLEREY	Claude	FAVRE	Bernadette	PALSMA*	Jelle
BOILY	Béatrice	FRESNAIS	Philippe	PLOUGONVEN	Jean-François
COLL	José	FRICHE*	Jean-Pierre	POISSON*	Ethel
DABET	Michel	GARZIA	Maryse	RAYMOND	Alfred
DELCOUR	Bernard	GRESSIER*	Alain	SOUFFRONT	Jean-Philippe
DESPREZ	Philippe	HOUDIARD*	Monique	GRAND	Danielle
DIRAT	Sylvia	JOBERT	Claude	LE TRI	Françoise
DRAUT	Christian	LA GRAVIÈRE	Luce		

ADHÉSION DE L'AF3M À L'ASSOCIATION EUROPÉENNE MYELOMA PATIENTS EUROPE (MPE)

Par José Coll

MPE (Myeloma Patients Europe) est une Association Internationale de droit belge, sans but lucratif, regroupant au niveau européen les associations constituées dans chaque pays dont la mission est de représenter les malades souffrant du Myélome Multiple et leurs proches. Son siège social est à Charleroi.

Les associations fondatrices sont :

- MYELOMA U.K : siège Edimbourg (G.B)
- EUROPA MYELOMA PLATFORM : siège Genk (Belgique)
- MYELOMA EURONET : siège Charleroi (Belgique)
- CONTACTGROEP MYELOOMAEN WOLDEN-STRÖM PATIENTEN: siège Asten (Pays-Bas)
- MULTIPLES MYELOM SELBSTHILFE ÖSTERREICH : siège Vienne (Autriche)
- KÖKDER ISTAMBOUL NOW PROFIT ORGANISATION : siège Istanbul (Turquie)

Ses buts sociaux sont :

- Améliorer la qualité de vie des patients atteints du MM
- Éveiller l'intérêt public pour le MM en Europe
- Établir des collaborations entre les membres de MPE dans le but de partager les expériences et les connaissances
- Informer les patients et leurs familles sur les diagnostics, les traitements, les soins, l'assistance
- Collaborer à la réalisation de projets au bénéfice de la communauté atteinte par le MM
- Fournir une information et une collaboration

entre les différentes organisations ou associations de patients

- Encourager le développement de nouveaux groupes de patients atteints du MM à travers l'Europe surtout dans les villes et régions où ils sont encore inconnus
- Défendre la cause du MM auprès des autorités responsables de la politique de Santé de l'E.U en tant qu'organisation indépendante et comme partenaire de toute organisation européenne adéquate
- Influencer les politiques de Santé et s'efforcer d'obtenir de meilleures conditions pour les patients en prenant part au processus de décision des différents comités, en créant des partenariats et des liaisons avec les autorités sanitaires, les institutions politiques et les laboratoires de recherche.
- Partager les meilleurs résultats en adoptant des politiques appropriées sur le plan national.
- Obtenir un meilleur accès aux traitements et médicaments
- Stimuler la recherche et les essais cliniques de nouvelles méthodes de traitement.

MPE A ACCEPTÉ LA DEMANDE D'ADHÉSION DE L'AF3M AVEC LE STATUT DE MEMBRE DISPOSANT D'UN DROIT DE VOTE À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE.

- Site Internet : <http://www.mpeurope.org>

Spécificité du myélome multiple

Contrairement aux autres hémopathies (lymphome ou leucémie) qui surviennent dans toutes les classes d'âge, le myélome multiple apparaît majoritairement chez les personnes âgées. On recensait en 2010 seulement 1,5% de patients de moins de 40 ans, 9% de 40 à 50 ans et 23% de 50 à 60 ans. Au vu de ces chiffres, il est naturel de penser que concevoir un enfant au cours ou après le traitement de cette maladie ne sera la préoccupation que de peu de patients atteints.

Néanmoins, l'amélioration globale du pronostic vital dans cette maladie permet d'offrir aux jeunes patients concernés la possibilité de mener à bien un projet parental.

Il sera difficile pour une femme d'entreprendre une grossesse après 40 ans, mais, les hommes ayant parfois la chance de rencontrer une compagne plus jeune pourront parfois procréer jusqu'à 50 ans. Il est donc indispensable de connaître les risques de stérilité liés aux traitements de chimiothérapie aussi bien chez l'homme que chez la femme et comment préserver sa fertilité.

Traitement de chimiothérapie et autogreffe

Le traitement du myélome multiple chez le patient « jeune » (moins de 65 ans) se fait en deux temps d'abord une phase d'induction (VTD : Velcade-Thalidomide-Déxaméthasone) pour réduire la masse tumorale du myélome puis une intensification par Melphalan (alkylant) suivi d'une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

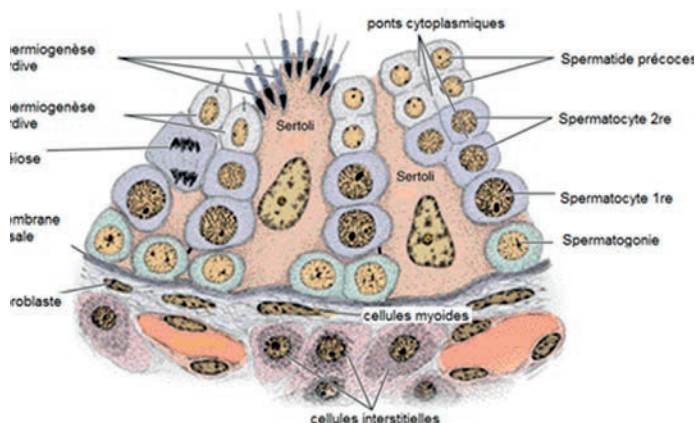
Ce traitement de très fortes doses de 200mg/m² est très toxique et s'il permet d'éliminer les cellules tumorales persistantes il a également un effet délétère sur l'appareil de reproduction masculin et féminin. Le traitement par thalidomide (classe « imides » ou immunomodulateurs) au cours de l'induction ou après la greffe est connu depuis les années 1960 pour avoir un effet tératogène sur l'embryon ou le fœtus. Une grossesse chez la femme est donc impossible en cours de traitement ou dans les mois qui suivent.

Reproduction homme

Chez l'homme, la production des spermatozoïdes dans le testicule à partir de cellules de la lignée germinale est un phénomène continu qui débute dès la puberté (voir figure coupe de tube séminifère). Classiquement les agents alkylants sont connus pour interagir avec l'ADN des spermatogonies extrêmement sensibles en bloquant la formation des spermatozoïdes entraînant une azoospermie presque toujours définitive et une stérilité. Par contre ces agents n'ont aucun effet sur les cellules intersti-

tielles qui assurent la production de testostérone et n'altèrent pas la virilité.

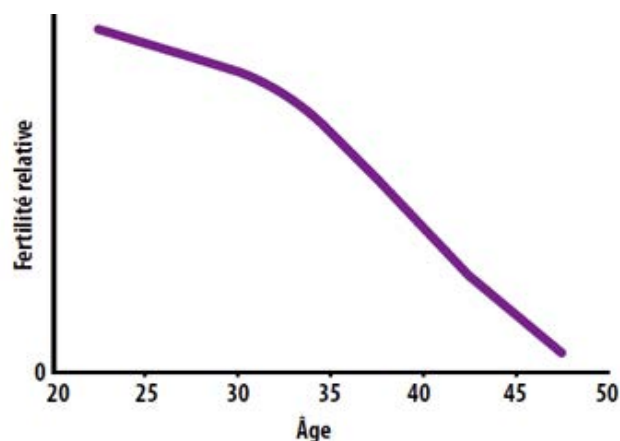
Reproduction femme



Chez la femme, la réserve ovarienne est constituée par un stock définitif de cellules germinales formées au cours de la vie fœtale qui diminue physiologiquement en fonction de l'âge.

Un traitement de chimiothérapie va entraîner une accélération de ce processus jusqu'à détruire cette réserve ovarienne à l'origine d'une Insuffisance Ovarienne Précoce (IOP) encore appelée « ménopause précoce ».

La gonadotoxicité est fonction de l'âge de la femme, mais dans le cas des agents alkylants, le risque d'IOP après 35 ans est supérieur à 90% avec un risque de stérilité. Contrairement à l'homme lorsque la quasi-totalité de la réserve ovarienne a disparu, les règles s'arrêtent avec un manque d'Oestrogènes (bouffées de chaleurs, risques d'ostéoporose etc.) nécessitant avant l'âge de 40 ans un traitement hormonal substitutif.



Les études démographiques indiquent que, chez les femmes, la fertilité commence habituellement à décroître de façon marquée dès 35 ans.

Infertilité et plan cancer information

En France, la préservation de la fertilité s'inscrit dans les différentes lois de bioéthique depuis 1994. L'article L.2141-11 modifié par la loi 2011-814 du 7 juillet 2011 prévoit que « Toute personne dont la prise en charge médicale est susceptible d'altérer la fertilité, ou dont la fertilité risque d'être prématurément altérée, peut bénéficier du recueil et de la conservation de ses gamètes... ».

La Ligue Nationale Contre le Cancer a joué un rôle pionnier dans l'émergence de la problématique de préservation de la fertilité relayé par les plans cancers successifs. Le plan cancer 2009-2013 prévoyait « de reconnaître des plateformes régionales de cryobiologie ». Mais un défaut global d'information des patients est encore démontré dans plusieurs enquêtes en France comme ailleurs. De nombreux cancérologues n'abordent pas la question de la fertilité après traitement ou l'abordent de façon très superficielle, ne se considérant pas suffisamment informés pour décrire les différentes options de préservation de la fertilité. D'autre part, les patients et leurs proches concentrent leur attention sur les traitements immédiats de la maladie cancéreuse au détriment de toute autre information considérée comme « secondaire ».

Préservation de la fertilité

Il faut conserver des gamètes avant tout début de traitement car bien que les ovocytes comme les spermatozoïdes ne soient pas détruits dans les jours qui suivent la première injection, ils sont très sensibles aux chimiothérapies qui peuvent induire des mutations au niveau de l'ADN des chromosomes entraînant des anomalies dans la descendance (l'expérimentation animale l'a montré).

Conditions générales

Avant toute préservation de la fertilité, le (la) patient(e) est reçu(e) en consultation par un spécialiste de la reproduction afin de compléter les informations et fournir toute explication nécessaire. Des tests de sécurité sanitaire sont effectués (sérologies récentes) et la signature d'un consentement à la conservation des gamètes est réalisée (obligation réglementaire en France). Un entretien avec un psychologue peut également lui être proposé. Toutefois, la conservation des gamètes ne sera pas proposée à des patients qui ne sont plus considérés comme « en âge de procréer » (42 ans chez la femme et 60 ans chez l'homme).

L'autoconservation de sperme

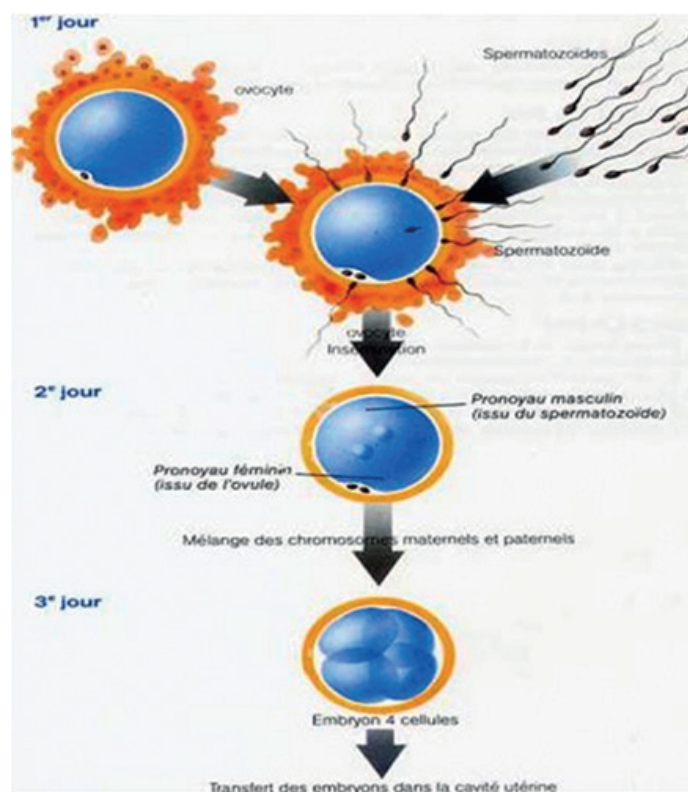
La congélation des spermatozoïdes avant traitement à risque stérilisant est une activité bien identifiée au sein de la fédération française des CECOS (Centres d'Etudes et de Conservation des Oeufs et du Sperme) depuis maintenant 40 ans. Situés dans les principaux CHU, les centres couvrent l'ensemble

du territoire métropolitain, ils ont également pour mission la gestion du don de gamètes. Dans le cadre du cancer, 2500 à 3000 patients viennent tous les ans conserver leurs spermatozoïdes dans un CECOS. Le patient recueille son sperme par masturbation dans une pièce aménagée près du laboratoire. Celui-ci est rapidement analysé et congelé en paillettes dans l'azote liquide à -196°C. La durée de conservation du sperme peut être très longue, des



grossesses ont été rapportées après plus de 20 ans de conservation.

L'utilisation des paillettes de sperme se fera après décongélation et sélection des meilleurs spermatozoïdes, au cours d'une technique d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) en fonction de la qualité des spermatozoïdes décongelés soit par insémina-



tion des spermatozoïdes dans l'utérus au moment de l'ovulation soit par fécondation in vitro.

Congélation ou vitrification d'ovocytes matures ou d'embryons

La préservation de la fertilité féminine est beaucoup plus récente. La loi de bioéthique de 2004, a autorisé le prélèvement et la congélation de fragments d'ovaire chez la femme atteinte d'un cancer. Mais cette technique qui nécessite la greffe de tissu chez la femme après traitement est peu efficace et seules quelques grossesses ont été possibles. Ce n'est que depuis juillet 2011 que la vitrification (congélation ultra rapide des ovocytes) est autorisée en France. Une stimulation de l'ovulation sera nécessaire afin d'obtenir plusieurs ovocytes qui seront prélevés par les voies naturelles lors d'une anesthésie générale légère. Le taux de survie de ces ovocytes après décongélation est encore très bas et les chances de grossesses faibles.

Aussi, si la femme est en couple on préférera la congélation des embryons (ovocytes fécondés par les spermatozoïdes du conjoint) cette technique est bien maîtrisée depuis 20 ans et offre actuellement le plus de chances de grossesse après arrêt du traitement.

Il faut noter que dans un cas comme dans l'autre, la préservation de la fertilité chez la femme nécessite un délai de 3 semaines pour pouvoir stimuler l'ovulation et recueillir plusieurs ovocytes, retardant d'autant le traitement du cancer.

Contraception et cancer

En raison des risques pour la descendance, une contraception de couple doit être mise en place dès le début du traitement et au minimum un an après arrêt du traitement. Durant la chimiothérapie, le port d'un préservatif chez l'homme sera conseillé pour éviter un passage des drogues dans le vagin. Toute grossesse pour la femme comme pour l'homme est proscrite en cas de traitement par le-nalidomide ou thalidomide.

Autre solution

Et si le temps et l'urgence du traitement n'ont pas permis de préserver la fertilité ? D'autres options sont possibles pour avoir un enfant après le traitement de la maladie : le don de gamètes ou l'adoption.

- Le don de spermatozoïdes : depuis 1973, près de 60 000 enfants sont nés en France d'un don anonyme.
- Le don d'ovocytes bien que plus récent est plus difficile car la France souffre d'une pénurie de donneuses. Il permet la naissance chaque année de plusieurs centaines d'enfants.
- L'adoption

Conclusion

La conservation de spermatozoïdes est considérée comme une urgence thérapeutique et peut être réalisée sous 48 heures. Chez la femme, le délai est plus important en raison de la stimulation hormonale. Les organismes nationaux, l'INCa, l'Agence de la Biomédecine ainsi que les professionnels de santé et les associations de patients travaillent conjointement afin d'élaborer des supports d'information pour que tous les patients potentiellement candidats à la préservation de la fertilité aient accès à l'information et que la mise en place de ce service dans les structures hospitalières puisse se faire rapidement au sein de service d'oncofertilité.

Lexique

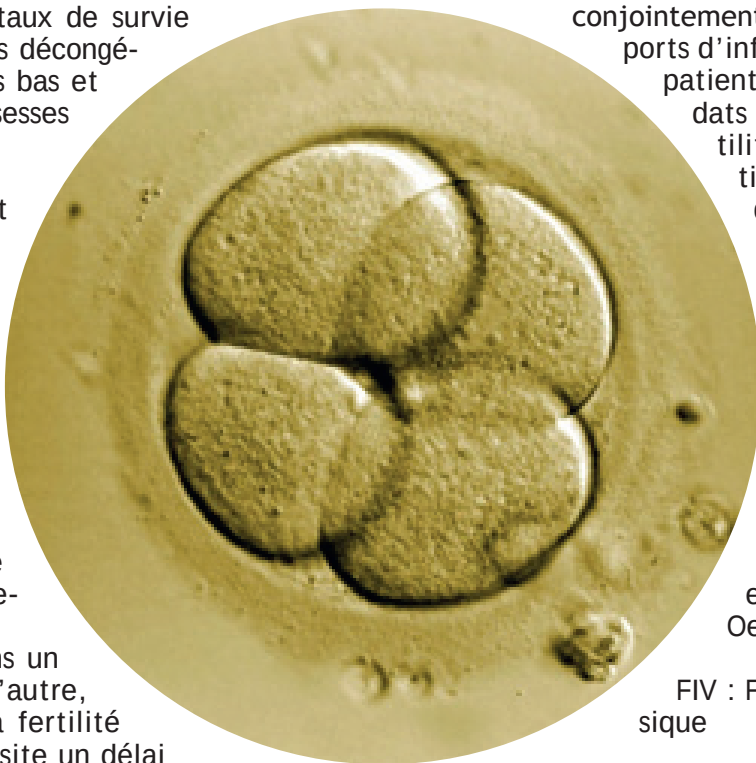
AMP : Assistance Médicale à la Procréation

CECOS : Centres d'Etudes et de Conservation des Oeufs et du Sperme

FIV : Fécondation in Vitro classique

IOP : Insuffisance ovarienne prématurée

IIU : Insémination Intra-Utérine



Liens :

<http://www.agence-biomedecine.fr>

<http://www.cecos.org>

<http://www.e-cancer.fr/cancerinfo>

APPEL À PROJETS AF3M



Association Française des
Malades du Myélome Multiple

BERNARD DELCOUR ACCOMPAGNÉ DE MARYSE GARZIA VICE PRÉSIDENTE EN CHARGE DE LA COMMISSION AIDE ET SOUTIEN AUX MALADES ET DE BERNARD FORTUNE, RESPONSABLE RÉGIONAL RHÔNE-ALPES, A REMIS À LYON LE 4 FÉVRIER 2015, LES DEUX PRIX DU 4^{ÈME} APPEL À PROJETS DE L'AF3M 2014

Vous trouverez, ci-après, l'intervention de Bernard Delcour ainsi qu'une présentation des deux projets soutenus par l'AF3M.

« Chère madame Christine Durif et cher Professeur Dargaud, je suis très heureux d'être à Lyon pour vous remettre les deux prix attribués par l'AF3M au titre de notre appel à projets lancé en 2014.

Merci à vous, Professeur Michallet et Professeur Dumontet, pour votre présence à cette manifestation. Elle témoigne de l'importance que revêt pour vous le maintien sur le long terme des travaux de recherche tant fondamentale que clinique sur le myélome.

Je tiens également à excuser l'absence de Claude Jobert, qui n'a pu se joindre à nous car confronté à une rechute sévère de son myélome. Merci Claude d'avoir initialisé cette démarche d'appel à projets en 2011, alors que tu venais de prendre la présidence de notre association. Sans ton intuition et ta détermination, la remise des prix de cette quatrième édition de notre appel à projets n'aurait pas été possible.



Je tiens enfin à remercier nos partenaires, les sociétés AMGEN et NOVARTIS, pour leur soutien financier, soutien sans lequel l'AF3M n'aurait pas été en mesure de récompenser deux projets, chacun à hauteur de 15 000 euros.

Je suis ravi de constater que cette quatrième édition va nous permettre de récompenser à la fois un projet à dominante médicale et un projet visant à mieux accompagner les malades dans leur combat contre la maladie.

Je laisserai ensuite aux deux lauréats le soin de nous présenter leur projet, de nous dire en quoi celui-ci va être porteur de progrès pour les malades du myélome.

Au-delà, j'aimerais revenir sur cet axe majeur du plan cancer 2014-2019 **qui vise à mieux préserver la continuité et la qualité de vie des malades atteints d'un cancer**, et faire quelques commentaires sur le texte d'introduction repris en page 59 du plan cancer. Comme vous le savez tous, être atteint d'un myélome, d'un cancer, c'est apprendre à vivre avec

la maladie pendant, et le plus souvent, après les traitements.

Si les progrès réalisés, au cours des vingt dernières années, dans les traitements du myélome et dans une moindre mesure dans les diagnostics ont permis de faire reculer la mortalité, d'améliorer les perspectives de survie globale, je ne peux que constater que le pronostic associé à certaines formes de myélome reste très mauvais, que les rechutes restent fréquentes.

Un tel constat ne peut que nous interpeller, ne peut que nous pousser à engager une réflexion approfondie sur comment vivre avec un myélome, sur comment préserver la continuité et la qualité de vie des malades, sans oublier celles des proches.

Face à ces progrès thérapeutiques et ces chances accrues de rémission, et je n'ose évoquer le terme de guérison, le myélome reste une épreuve difficile à vivre au plan physique et psychologique. Il est aussi bien souvent synonyme de ruptures dans la vie sociale, voire professionnelle, du fait de la maladie et de ses traitements.

C'est pour cela que l'AF3M revendique, au nom des malades qu'elle représente, le droit à être pleinement associée aux décisions thérapeutiques qui les concernent. Elle réaffirme également l'importance pour les malades d'être mieux informés et écoutés par les soignants. Elle demande enfin que leur prise en charge prenne en compte l'impact de la maladie sur leur vie personnelle, pendant et après la maladie.

Enfin, l'AF3M ne peut qu'être d'accord sur la nécessité de mieux prendre en compte la fragilité sociale engendrée par le cancer, notamment en raison des coûts indirects liés à la maladie et de la diminution des revenus du travail. En effet, l'étude réalisée en 2013 par l'AF3M sur le ressenti et le vécu des malades du myélome, vis à vis de leur parcours de soins, a mis en évidence que près de 40% des malades du myélome vivaient isolés, étaient confrontés dans leur vie quotidienne à de grandes difficultés, étaient inquiets et angoissés face à l'avenir. »

EXPÉRIENCES DE LA MALADIE ET PERCEPTIONS DES DIFFICULTÉS, DES RESSOURCES ET DES BESOINS D'AIDES POUR UNE AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE LA GESTION DE LA MALADIE

Christine Durif-Bruckert, Maître de Conférence Honoraire, Institut de psychologie, Université Lyon 2

Une recherche qualitative centrée sur les récits d'expériences des malades atteints d'un myélome

Notre perspective, dans le cadre de ce projet, est celle d'écouter les malades souffrant d'un myélome pour identifier leurs difficultés, repérer leurs ressources mais aussi leurs besoins. Nous construisons cette étude sur la base d'un principe essentiel qui conduit l'ensemble de nos travaux de recherche sur le terrain de la maladie : si le médecin est l'expert du diagnostic et du traitement clinique de la maladie, la personne malade vivant une maladie est sans aucun doute la seule personne qualifiée pour identifier et nommer ce qui est prioritaire et essentiel pour elle en fonction de l'étape et des formes de sa maladie. Il est essentiel de prendre en compte ce qu'elle peut ou ne peut pas tolérer, ses rythmes, ses peurs, ses attentes, ses compétences et de relever au plus près des vécus ce qui est le plus difficile à reconstruire après le diagnostic durant la période intensive des soins et du post soin.

Pour mener à bien ce projet, nous réaliserons une trentaine d'entretiens auprès de malades atteints d'un myélome, à des étapes diverses du développement de leur maladie, et jusqu'à 5 ans après la fin de la première ligne de traitement.

Globalement ces entretiens ont pour objectif de comprendre les explications que les personnes

malades du myélome donnent à l'expérience de leur maladie, ainsi que leurs possibilités d'y faire face et/ou de ne pas arriver à y faire face

Plus spécifiquement, nous chercherons à repérer 3 niveaux de perceptions : les difficultés et les points de vulnérabilité les plus vifs éprouvés par les malades, les différentes ressources et démarches qu'ils mettent en œuvre pour faire face à la maladie et les formes d'aides dont ils ont besoin et qu'ils souhaiteraient recevoir.

Les résultats de l'étude, qui seront restitués à l'ensemble des participants, sont attendus sur ces différents niveaux :

- Approfondir la connaissance des vécus des malades du myélome
- Construire en collaboration avec le cadre associatif, ainsi qu'avec les proches des malades, et autant que possible dans la collaboration avec les soignants et médecins impliqués, un dispositif de réponses et d'accompagnement adapté aux vécus, difficultés et attentes des malades du myélome et conçu à la fois sur la prise en compte de leurs attentes en matière d'aide et sur la base de leurs compétences à participer à la gestion de leur maladie
- Innover avec eux des réponses somatiques, psychiques, relationnelles et sociales, leur permettant de gagner en autonomie et d'améliorer leur qualité de vie

Cette recherche se déroulera sur un site hospitalier de Lyon, sur une durée de 18 mois.

MYÉLOME ET THROMBOSE : PEUT-ON MIEUX DÉTECTER LES PATIENTS À RISQUE THROMBOTIQUE ET LEUR OFFRIR UNE PRÉVENTION EFFICACE ?

Pr Yesim Dargaud, Unité de Recherche sur l'Hémophilie - Université Lyon I

La fréquence des accidents thrombotiques dans le myélome traité par des médicaments immuno-modulateurs (IMiDs) reste particulièrement élevée, d'environ 15 à 30% en l'absence de tout traitement prophylactique et 10% chez des patients recevant un traitement préventif classique. La maladie thromboembolique veineuse (phlébite, embolie pulmonaire) est une pathologie grave qui peut être potentiellement fatale et sa survenue complique souvent la prise en charge du myélome.

Le développement de biomarqueurs (tests sanguins)

détectant mieux le risque individuel thrombotique des patients atteints de myélome, est capable de montrer de manière objective le surcroît de risque induit par les IMiDs. Ceci pourrait permettre de personnaliser la prévention anti-thrombotique en fonction du risque individuel des patients et de mieux choisir les médicaments anti-thrombotiques selon les besoins personnels de chaque patient.

Ainsi, le développement de tels tests biologiques constituerait à terme une avancée majeure pour l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de myélome.

L'objectif principal de ce projet de recherche est d'évaluer la pertinence du test de génération de

thrombine pour évaluer le risque thrombotique des patients atteints de myélome. Le test de génération de thrombine est un test « global » de coagulation qui reflète la capacité coagulante d'un individu. Plusieurs travaux scientifiques ont déjà montré que le test reflète mieux la tendance hémorragique ou thrombotique des patients



comparé aux tests de coagulation classiques utilisés en routine. Il s'agit d'une étude nationale multicentrique qui nécessite le recrutement de 90 patients dont 30 présentant un myélome de stade 1, 30 patients traités par des IMiDs et 30 patients recevant d'autres chimiothérapies. Le test de génération de thrombine et d'autres marqueurs biologiques vont être mesurés à différentes étapes de la prise en charge du myélome pendant un an. Tous les patients inclus dans l'étude seront suivis pendant 2 ans. La survenue d'accident thrombotique sera vérifiée, documentée et la capacité du test de génération de thrombine à prédire le risque thrombotique sera étudiée dans tous les groupes.

Si les résultats de cette étude montrent que le test de génération de thrombine pourrait aider les hématologues à mieux détecter les patients à haut risque thrombotique, d'autres travaux seront mis en place afin de tester l'intérêt de cette analyse pour la « personnalisation » de la prévention anti-thrombotique. On pourrait, en effet, tester l'effet des différents médicaments ainsi que leurs dosages afin d'obtenir la meilleure efficacité possible pour chaque patient et d'améliorer la prise en charge des sujets atteints de myélome.

Grâce au soutien financier d'AMGEN et de CELGENE et un effort accru de l'AF3M un nouvel appel à projets est lancé en 2015.

Comme en 2014, il 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.

Cette année nous avons souhaité **mettre l'accent sur les soins de support qui sont proposés aux malades** en complément des traitements anticancéreux proprement dits, montrer que les soins de support doivent s'adapter aux multiples besoins de la personne, chaque personne étant différente.

Plusieurs projets seront financés avec des subventions de 15.000 € ou 10.000 € par dossier, **et à concurrence d'un budget global de 40 000 €**, soit une augmentation de 10 000€ par rapport à 2013.

6^{ÈME} COURSE DES HÉROS

21 juin 2015 Parc de Saint Cloud - Paris

La sixième édition de la COURSE DES HÉROS se déroulera, comme l'an passé, au Parc de Saint Cloud à Paris, le 21 JUIN prochain. C'est une course solidaire qui permet de récolter des fonds au profit des associations françaises. Elle témoigne, chaque année, d'un grand moment festif qui montre toute la richesse de la vie associative française et tout l'élan de solidarité qui peut s'en dégager.

Pour toute information, n'hésitez pas à vous rapprocher de Catherine FILLIOL, tél. 06 25 17 45 94 ou sur son adresse mail : catherinefilliol@yahoo.fr

Venez nombreux soutenir et participer à cette manifestation.

BERNADETTE FAVRE

CONGRÈS SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'HÉMATOLOGIE (SFH)

Par Danièle Nabias et Bernard Delcour

DES AVANCÉES DANS LE TRAITEMENT DU MYÉLOME

Il y a un an à l'occasion du congrès annuel de la Société Française d'Hématologie (SFH) un article intitulé « Myélome et football » a été publié dans le bulletin 18. Cet article avait mis en évidence de nombreux travaux de recherche cliniques sur le myélome et fait apparaître l'arrivée possible de nombreux nouveaux médicaments.

L'édition 2015 du congrès de la SFH vient de se tenir début avril. Il a réuni pendant trois jours à Paris la Défense des infirmières, des médecins et des personnels soignants travaillant en hématologie. De nombreuses sessions ont été consacrées au myélome.

Que pouvons-nous retenir de ces trois jours de congrès?

Les essais en cours engagés sous l'égide de l'industrie pharmaceutique et de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) sont nombreux. Il visent à la fois à « affiner » les schémas de traitement en place, à mieux utiliser les médicaments disponibles, mais aussi et surtout à tester de nouveaux médicaments et de nouveaux protocoles dans le seul objectif de « mettre durablement en veille » le myélome des malades, et pourquoi pas d'obtenir à terme une guérison.

En effet, le myélome est fâcheusement connu, et vous le savez tous, pour être une maladie avec d'importantes capacités de rechute. Tout l'enjeu des recherches en cours est de toujours mieux repousser l'échéance de ces rechutes, de faire en sorte de rééquilibrer les chances de tous les malades, y compris de ceux qui sont positionnés comme ayant un mauvais pronostic.

Au-delà et face à ces avancées potentielles, il a été relevé que l'industrie pharmaceutique s'adapte, se restructure. Ainsi le laboratoire japonais Takeda a racheté l'américain Millennium, l'entreprise suisse Novartis a absorbé le département oncologie de GlaxoSmithKline.

Depuis un an, les lignes ont bougé : des Autorisations de Mise sur le Marché (AMM) ont été prononcées par les agences de santé USA ou européenne et des résultats d'études ont été ou vont être publiés lors de prochains congrès, notamment à l'occasion des congrès de l'ASCO fin mai à Chicago, et de l'ASH en décembre. Il devrait en ressortir un ensemble de nouveautés qui laissent entrevoir de nouvelles

options thérapeutiques à court et moyen terme, autant d'éléments qui sont porteurs d'espoir pour les malades du myélome.

De façon synthétique, les avancées suivantes ont été mises en avant par les médecins de l'IFM lors du congrès de la SFH :

- Pour les sujets âgés, le traitement en première ligne à base de Revlimid + Dexaméthasone (REV DEX) vient d'obtenir une AMM. Les négociations de prix avec le Comité Economique des Produits de Santé (CEPS) de la Haute Autorité de Santé viennent d'être engagées par le laboratoire Celgene, et devraient déboucher vers la fin d'année.
- Au-delà il ressort des différentes présentations que l'Imnovid (Pomalidomide) est aujourd'hui le meilleur traitement en rechute pour des malades traités précédemment avec du Revlimid ou du Velcade.
- Pour les sujets jeunes éligibles à l'autogreffe, plusieurs combinaisons de traitements sont susceptibles de venir compléter le schéma à base de Velcade + Melphalan (ou Thalidomide) + Dexaméthasone (VMD ou VTD)
 - Le Velcade, inhibiteur du protéasome pourrait être remplacé pour les malades en rechute par l'une des molécules :
 - Carfilzomib, un nouvel inhibiteur du protéasome administré par voie veineuse qui a été développé par Amgen, et a déjà été approuvé aux Etats Unis. C'est ce médicament pour lequel l'AF3M est intervenu en vain auprès de l'ANSM pour obtenir des ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation) à titre compassionnel.
 - Ixazomib, un inhibiteur développé par Millenium, pris par voie orale, et agissant de façon transitoire (n'expose pas de façon définitive les cellules) vise les malades en rechute réfractaires au Velcade. Une demande d'AMM va être déposée aux USA d'ici la fin de l'année.
- L'arrivée de nouvelles classes de médicaments est également maintenant toute proche :
 - Le Farydak nom commercial du « Panobinostat ». C'est un médicament oral de nouvelle génération développé par Novartis, prescrit en association avec le traitement VTD. Il agit dans le myélome grâce à son activité inhibitrice d'enzymes régulatrices de l'expression génétique par un mécanisme dit « épigénétique ». Il vient d'obtenir en février une AMM aux

USA pour les malades en deuxième rechute, un dossier de demande d'AMM vient d'être déposé auprès de l'agence européenne.

- Les anticorps monoclonaux. Ils font l'objet de nombreux développements qui s'appuient sur différents mécanismes d'actions. Des résultats d'essais vont être présentés à l'ASCO fin mai et à l'ASH en décembre. Les premiers anticorps monoclonaux devraient être disponibles en 2017, en vue d'être intégrés dans les schémas de traitement des malades en rechute.

Au vu des perspectives présentées lors de la SFH, il apparaît que le premier anticorps monoclonal susceptible d'arriver sur le marché est l'Elotuzumab développé par Bristol-Myers Squibb. C'est un médicament qui est utilisé en association avec le REV DEX. Le second pourrait être le Daratumumab développé par Janssen, un anticorps monoclonal disposant de trois mécanismes d'actions qui est susceptible d'être utilisé en complément des schémas de traitements existants, REV DEX ou VMD.

Un troisième, le SAR650984 développé par Sanofi fait également l'objet d'essais cliniques.

Enfin, et au-delà des développements qui viennent d'être évoqués, deux essais qui testent le filanesib (ARRY-520) ou bien l'ABT-199 constituant de nouvelles classes thérapeutiques de médicaments vont débiter en 2015 à Lille et à Nantes, et sont porteurs de nouveaux espoirs pour les malades qui sont réfractaires aux traitements disponibles, notamment au Velcade et à l'Imnovid.

Comme vous pouvez le constater, des avancées importantes sont annoncées pour les années à venir. Au-delà de la mise à disposition de ces nouveaux médicaments de la mise au point de nouveaux protocoles de traitement, les médecins vont être confrontés à des choix qui devront mieux prendre en compte l'histoire du malade, viser la meilleure efficacité possible mais aussi rechercher à minimiser les effets secondaires potentiels. Et ceci, qu'ils soient ou non positionnés comme graves par les médecins, car vu du patient ils ont très souvent un très fort impact sur sa qualité de vie.

Enfin, il ne faut pas perdre de vue que toutes ces avancées, en intégrant dans les protocoles un deuxième médicament très coûteux vont avoir un impact significatif sur les coûts. Lors de la SFH, il a été mentionné que la population globale des malades du myélome va être amenée à croître rapidement, notamment du fait de l'allongement de vie. On estime que le nombre de malades traités pour un myélome pourrait progresser de plus de 50% d'ici 2030, soit passer de 20 000 à 30 000 malades. Autant de sujets que l'AF3M continuera à suivre attentivement dans le but de vous proposer une vision synthétique des travaux en cours, mais aussi d'agir chaque fois que nécessaire auprès des autorités de santé. En effet, pour les malades du myélome, il est essentiel que nous puissions accéder à ces innovations dans les meilleurs délais, et d'autant plus que pour certains d'entre nous ces avancées constituent leur seule chance de pouvoir repousser la maladie.

RÉUNION DES BÉNÉVOLES DE L'ÎLE-DE-FRANCE 12/02/2015



La réunion des bénévoles de « l'Île-de-France » s'est déroulée le Jeudi 12 février 2015, à 14 H 30 Plateforme des Maladies Rares dans l'enceinte de l'Hôpital Broussais à Paris

Cette réunion entrait dans le cadre des rencontres régulières des bénévoles de la Région Ile de France, qui ont accepté de soutenir et mettre en œuvre les actions de l'AF3M au niveau local.

19 participants étaient réunis autour de la Responsable Régionale Françoise Le TRI.

Après un tour de table de présentation des informations ont été apportées sur les actions significatives réalisées en 2014 :

- La participation de l'AF3M à la Course des Héros en juin 2014, en partenariat avec le laboratoire Sanofi, a permis de recueillir des fonds que le Conseil d'Administration a décidé d'affecter à l'achat de tablettes électroniques destinées aux malades hospitalisés qui suivent des traitements conduisant à les maintenir en chambre d'isolement pendant des périodes plus ou moins longues.

- Les participants ont souligné la qualité du bulletin publié chaque trimestre, dont le bulletin spécial édité à chaque Journée Nationale d'Information sur le Myélome (JNM). Cette publication riche en informations est appréciée et attendue, l'ensemble des articles est lu avec beaucoup d'intérêt, bravo à l'équipe en charge de sa réalisation.
- La 9ème édition de la JNM organisée le 18 octobre à Paris comme dans 23 autres villes en France a fait l'objet des commentaires de celles et ceux qui ont participé à cette importante réunion annuelle dans l'amphithéâtre du Ministère de la Santé. Dans le cadre de la mise en place d'un réseau de correspondants au sein des hôpitaux de la Région parisienne chaque bénévole a noté de visiter le service hématologique d'un hôpital afin d'expliquer

la volonté d'AF3M d'aider les malades isolés, de mettre en place une relation régulière avec l'hôpital, de recueillir et de faire part des interrogations et des questions évoquées avec les services concernés.

Le «kit Bénévoles » spécialement conçu à l'usage des bénévoles représentant l'AF3M a été distribué aux bénévoles qui ne l'avaient pas encore reçu.

Plusieurs manifestations vont se dérouler en Ile de France dans les semaines et mois à venir :

- L'Assemblée Générale le 21 mars 2015 à l'Hôpital St Louis : de nombreux bénévoles seront présents pour entendre le compte rendu des actions conduites en 2014 et faire connaissance avec les membres du bureau.
- La journée des patients le Samedi 28 mars 2015 à l'Hôpital St Antoine avec la participation de médecins et de psychologues.
- Le Congrès des médecins généralistes les 26,

27 et 28 mars 2015 au Palais des Congrès

- Le Congrès de la SFH (Société Française d'Hématologie) au CNIT à La Défense les 1, 2 et 3 Avril 2015. L'AF3M y tiendra un stand. De nombreuses conférences sont prévues au programme.
- Le séminaire de l'IMF (International Myéloma Fondation) à L'Hôtel Aubusson à Paris le 6 Juin 2015.
- La JNM du 17 octobre 2015 (flyers bientôt disponibles).
- François Paillusseau organise un concert de guitare classique le 21 mai 2015 et un tournoi de bridge pour collecter des fonds pour l'association.

La réunion s'est terminée vers 17H30 - Merci de votre présence.

Françoise LE TRI
Responsable région Île-de-France

COMPTE-RENDU DE RÉUNION DE LA TABLE RONDE AU CANCÉROPÔLE ÎLE-DE-FRANCE

Par Annie Truchot

Le Cancéropôle Île-de-France anime un réseau entre les institutions dédiées à la recherche et au soin en cancérologie de la région Île-de-France. Il fédère les compétences et les moyens de la recherche francilienne en cancérologie, et développe la coordination opérationnelle de projets de recherche innovants.

Le 5 décembre 2014, une table ronde était organisée par Cancéropôle à Boulogne-Billancourt sur le thème : «Comment interagir efficacement autour de la recherche sur le cancer».

L'objectif de cette après-midi a été de permettre des échanges et discussions ouvertes entre associations de patients, chercheurs, et instances dirigeantes, pour réfléchir ensemble aux possibilités d'interaction dans le domaine de la recherche sur le Cancer en Île-de-France.

De manière à favoriser les échanges entre les participants, l'après-midi est structurée en 3 tables rondes abordant différents types d'interactions possibles entre associations, chercheurs et institutions :

- Prise en compte de l'expertise des patients et du regard des associations dans les stratégies de recherche
- Implications concrètes des associations dans des projets de recherche

- Actions de sensibilisation des patients à la recherche, notamment recherche clinique

De nombreuses institutions et associations assistaient à cette après-midi d'échanges : personnellement, c'était la première fois que j'assistais à une table ronde en tant que bénévole AF3M.

Et c'est dans ce contexte que j'ai retenu les points suivants :

Pour le Pr. Navarro (AP-HP) il faut mieux faire connaître les associations de malades pour que leur rôle de lien entre le malade, sa famille et les médecins et chercheurs se développe et que tous puissent travailler ensemble.

Il est important de former les jeunes cancérologues à l'écoute du malade. Le «patient » n'est pas que patient, il est «acteur» : à cet égard l'internet joue un rôle croissant.

Pour Madame Lasseron de l'association EUROPA DONNA le malade a l'expérience et l'expertise de sa maladie. C'est son vécu qui est important.

Pour Mr Gilles Frydman, co-fondateur des communautés en ligne de patients Smartpatients et ACOR, il faut humaniser la recherche. Il note un déficit de pédagogie pour faire comprendre au malade pourquoi il est éligible à un essai clinique ou

non, si oui, quel bénéfice il peut en tirer pour lui et pour les autres malades. Il estime que les échanges sont insuffisants entre le malade et les médecins même en cas d'inclusion dans un protocole. Les malades se sentent abandonnés une fois le protocole terminé.

Il manque des outils de formation adaptés à toutes et tous avec des outils de communication tels que vidéos, images, films etc.

En amont, il faut beaucoup améliorer la rédaction des protocoles. L'expérience montre que certains protocoles soumis à des malades pour avis ont été amendés et améliorés par ces derniers pour le meilleur bénéfice de leur application.

Il estime que les associations sont très utiles : grâce aux associations de malades, des posologies ont pu être améliorées.

Certaines associations ont pris beaucoup d'importance et sont devenues des groupes de pression aiguillonnant la recherche dans des maladies touchant une population importante (téléthon, sida etc.)

A cet égard il est nécessaire que les maladies rares se fassent connaître car personne ne le fera à leur place. Enfin Mr. Gilles Frydman évoque le travail avec le privé, qu'il juge utile en veillant toutefois au strict respect des règles éthiques !

L'Inserm travaille en concertation et «coconstruction» avec les associations de malades. Il programme et met en œuvre des projets de recherche initialisés et montés par des associations. Enfin il assure le pilotage de groupes de relecture des protocoles (collège de relecture avec les associations).

La représentante de Gustave Roussy regrette de n'avoir pas suffisamment de contacts avec les malades.

Pour Mr. Pozuelos de France Lymphome Espoir le malade ne peut remplacer ni le médecin ni le chercheur : il estime que le malade est sans nul doute «expérimenté», certains pouvant devenir «experts».

L'association, et non l'expert, sert de «décodeur» entre le malade et le médecin.

Il souligne l'importance de la qualité de vie.

L'ARC souhaite que le malade ayant suivi un protocole soit informé du résultat de l'étude à laquelle il a participé.

Elle propose que dans l'évaluation du chercheur ou du médecin une appréciation soit portée sur la qualité de leur collaboration avec les patients, que les chercheurs soient obligés de travailler ensemble, que les malades participent à l'élaboration des protocoles.

Le constat est établi que le temps de la recherche diffère du temps pour un malade, celui-ci est souvent dans l'urgence. Il faut donc améliorer l'information du malade en lui expliquant toutes les étapes nécessaires à l'élaboration d'un médicament, jusqu'à l'obtention, après des essais documentés

dont les résultats sont analysés, de l'Autorisation de Mise sur le Marché, laquelle conditionne l'administration du produit au malade.

Elle estime qu'il faut former les chercheurs à travailler avec les associations, et éduquer particulièrement en cela les jeunes chercheurs. Elle signale en outre l'existence d'une structure «GRAM Science as» habilitée à établir un contact interindividuel entre un chercheur en retraite et une association.

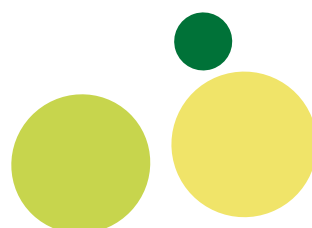
Pour l'institut Curie, le nombre de réponses positives aux études cliniques proposées par les médecins dépend principalement de l'implication de ce dernier. Il reconnaît qu'internet est un moyen très utilisé par les malades et que lorsque ceux-ci connaissent mieux leur maladie, il est plus facile de les traiter. Des personnalités connues qui dévoilent et parlent de leur maladie ont un impact positif sur la manière dont les malades appréhendent les protocoles de soins.

La Ligue Nationale Contre le Cancer a pris note des desiderata exprimés par les participants en particulier :

- l'importance d'établir des liens avec les associations en amont au niveau de la recherche
- la nécessité de restituer les résultats des études
- l'utilité d'expliquer la recherche par des moyens de communication simples (film, vidéo, images), de développer les contacts par internet et sans doute aussi par les réseaux sociaux, d'expliquer les protocoles et d'insister sur la prévention.

En conclusion et à la question «comment cancéropole peut-il aider les associations et la recherche» il a été proposé de mettre en œuvre l'une des recommandations des travaux de la table ronde en organisant une réunion plus spécifique entre associations et oncologues afin de faire connaître les associations et de sensibiliser les médecins aux vertus d'un meilleur dialogue.

J'ai été très heureuse de représenter l'AF3M dans une réunion que j'ai trouvée très intéressante et riche d'enseignements.



9^{ème} Journée Nationale d'Information

sur le Myélome Multiple
le 18 octobre 2014

FACE AU MYÉLOME NOUS SOMMES MULTIPLES

En France métropolitaine la **9^{ème} Journée Nationale d'Information sur le Myélome (JNM)** s'est déroulée :

- Simultanément dans les 24 villes suivantes : Annecy, Besançon, Bordeaux, Bourges, Brest, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Lille, Lyon, Limoges + Brive et Guéret en télé conférence, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Nîmes, Paris, Rennes, Strasbourg, Toulouse, Tours.
- Également à Bruxelles (Belgique) et à Fort de France (Martinique).

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 2014 a réuni 1458 participants, environ 1 000 malades et 450 proches, soit une participation en progression de +4% par rapport à 2013.

Pour la première fois cette année, nous avons questionné les participants sur leurs attentes lors de l'inscription, il en est ressorti les tendances suivantes.

Pour la partie médicale, les trois sujets les plus fréquemment cités sont : Myélome et rechute (28%), Les causes du myélome (18%) et douleurs et problèmes osseux (18%).

Pour la partie vivre avec son myélome, les trois sujets les plus fréquemment cités sont : les thérapies complémentaires (23%), Myélome et alimentation (20%) et Myélome et activités physique (14%).

Comme l'année dernière une analyse sur la région d'origine des participants a été réalisée. 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 23, à comparer à 22 valeur observée en 2013. Ce ratio est extrêmement variable suivant les régions, les régions Limousin et Lorraine restent les deux régions où il est observé le meilleur score.

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,
- L'importance de renforcer l'annonce de la journée, de faire en sorte que tout malade atteint d'un myélome soit informé de la tenue de la JNM.
- La nécessité d'envisager la JNM dans les régions où ne sommes pas encore présents : Champagne Ardennes, Picardie et Poitou Charente.

Au-delà et contrairement aux années précédentes, le nombre de présents a été supérieur au nombre d'inscrits, hormis sur Paris, Nice, Marseille et Toulouse. D'autre part l'analyse réalisée fait apparaître que les malades et proches ont été informés de la journée pour 60% par le biais de l'AF3M, 33% par les médecins.

Globalement les retours sur le déroulement de la journée bien qu'en léger retrait par rapport à 2013 restent bons. Quel que soit l'item, le taux de participants s'étant déclarés « tout à fait satisfait » reste voisin de 75% 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.

La partie «Vivre avec et malgré le myélome» a donné lieu à de nombreux échanges entre les participants et d'autant plus qu'étaient représentés à la tribune des personnels de santé exerçant dans les soins support.

Au global, 122 participants ont fait des propositions sur des sujets qu'ils auraient souhaités voir abordés ou traités de manière plus détaillée.

Ont été citées entre 15 et 20 fois :

- Diététique, alimentation
- Soins support, médecines complémentaires
- Effets indésirables, fatigue

Ont été citées entre 6 et 10 fois :

- Place de l'allogreffe dans les traitements
- Les complications osseuses
- Rôle des proches
- Myélome et activité physique y compris sport

Autres sujets cités (5 ou 6 fois) :

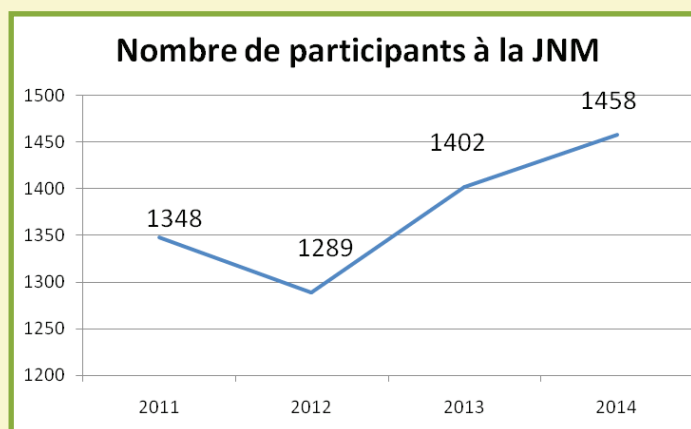
- Rôle du généraliste
- Myélome et rechute
- Soutien dans la vie quotidienne

Enfin de nombreux participants ont émis 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.



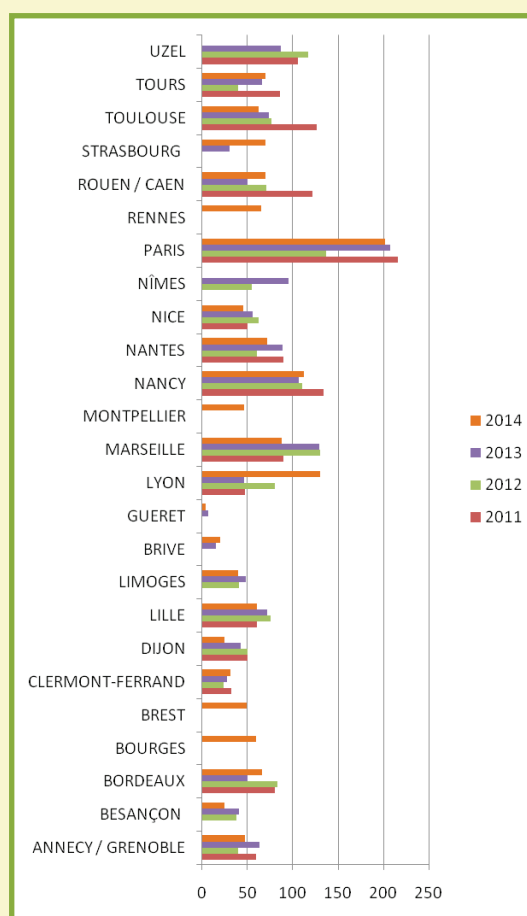
PARTICIPATION



Lors de la JNM 2014, il a été dénombré 1458 participants, un chiffre supérieur au nombre d'inscrits.

Evolution de la participation entre 2011 et 2014

L'analyse de la participation sur les quatre dernières années - voir graphique - fait apparaître au global une hausse continue de participation, avec une croissance de + 4% entre 2013 et 2014.



LES PARTICIPANTS À LA JNM SE RÉPARTISSENT COMME SUIT :

49 % de femmes et 51 % d'hommes
 55 % de malades et 45 % d'accompagnants
 56 % des malades en traitement initial et 44 % en rechute

Au-delà de ce chiffre global, des progressions très différentes ont été observées suivant les 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.

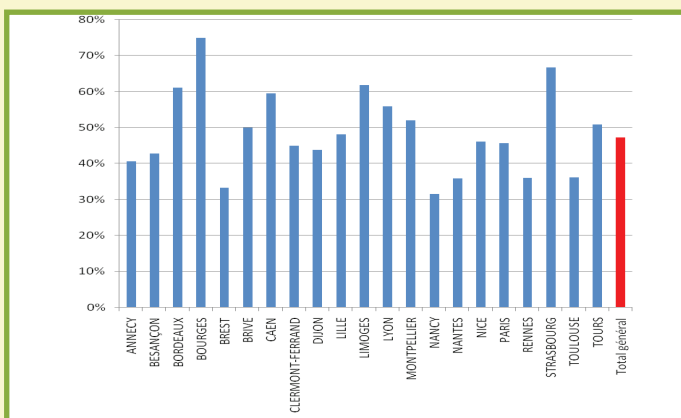
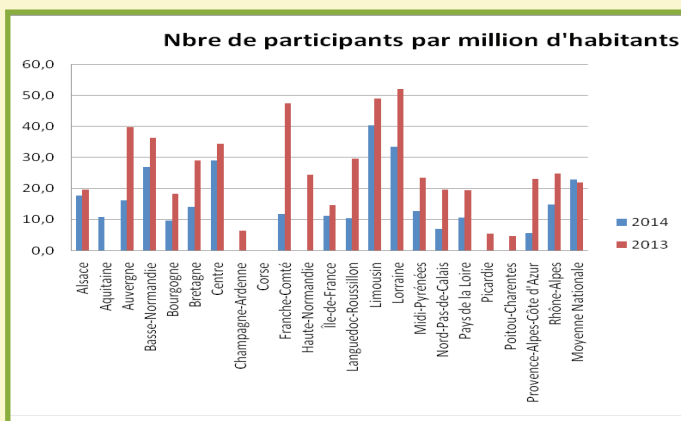
L'enregistrement des codes postaux du lieu de résidence des participants lors de l'inscription nous a permis d'analyser la participation par Région. Cette analyse a mis en évidence, qu'aucun malade ou proches résidant sur les 14 départements repris ci-après n'était présent à la JNM 2014.

04 - Alpes de Haute Provence	2A - Corse du Sud	65 - Hautes Pyrénées	86 - Vienne
08 - Ardennes	2B - Haute Corse	72 - Sarthe	90 - Territoire de Belfort
09 - Ariège	48 - Lozère	80 - Somme	
12 - Aveyron	58 - Nièvre	84 - Vaucluse	

Le graphique ci-contre, reprend le nombre de participants par région ramené par million d'habitants, le compare à celui observé en 2013. Il montre que la moyenne est proche de 23, que ce ratio extrêmement variable, avec deux régions Lorraine et Limousin avec un taux supérieur à 30.

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, où de plus 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.



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 2014 (47%), un chiffre identique à celui de 2013. Ce pourcentage est supérieur à 70% pour Bourges qui accueillait pour la première fois la JNM.

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

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 (40%, stable par rapport à 2013),
- 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%, stable par rapport à 2013).

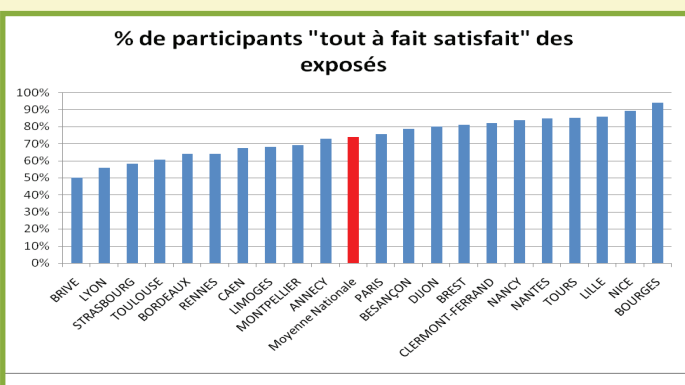
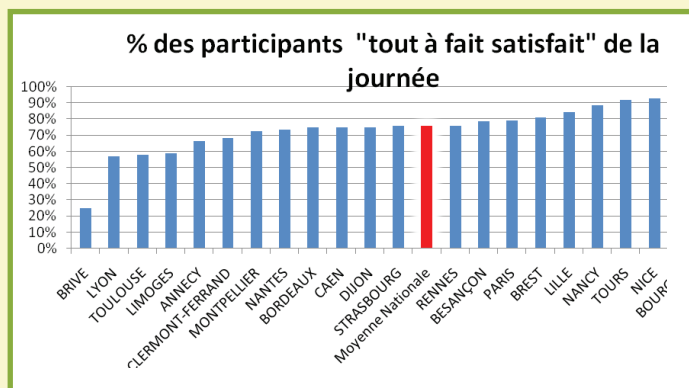
Ce constat ne peut qu'encourager l'AF3M à poursuivre son effort en vue de développer le réseau de correspondants d'hôpitaux AF3M mis en place début 2013, mais aussi à tout mettre en œuvre afin que tout malade du myélome soit informé de la tenue de la JNM.

APPRÉCIATION DES PARTICIPANTS SUR LE DÉROULEMENT DE LA JOURNÉE

Appréciation globale : êtes-vous satisfait de cette journée ? (762 répondants)

Comme les années précédentes le niveau d'appréciation globale de la journée, bien qu'en léger retrait par rapport à 2013, reste très élevé. 76% des participants se sont déclarés « tout à fait satisfaits » à l'issue de la journée, seuls 6 participants se sont déclarés « pas tellement satisfaits », aucun « nullement ».

Plus en détail et par ville, l'on notera un niveau de satisfaction inférieur à 60% sur Lyon, Toulouse et Limoges + Brive.

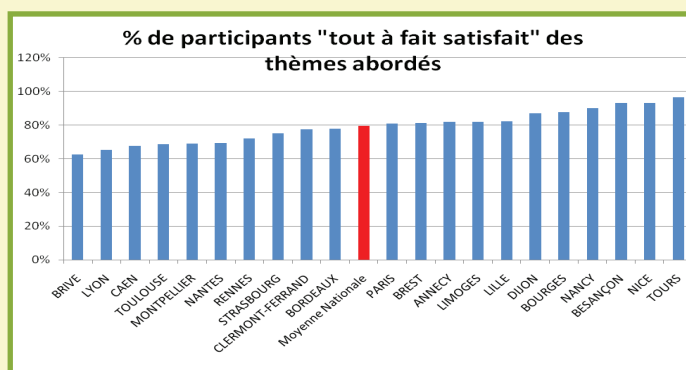


74% des participants se sont déclarés « tout à fait satisfaits » des exposés, en léger retrait par rapport à 2013. Seuls 6 participants se sont déclarés « pas tellement satisfaits », aucun nullement.

Pour cet item, on observe un score plus faible pour Lyon, Strasbourg et Toulouse.

Les thèmes abordés vous ont-ils intéressés ? (774 réponses)

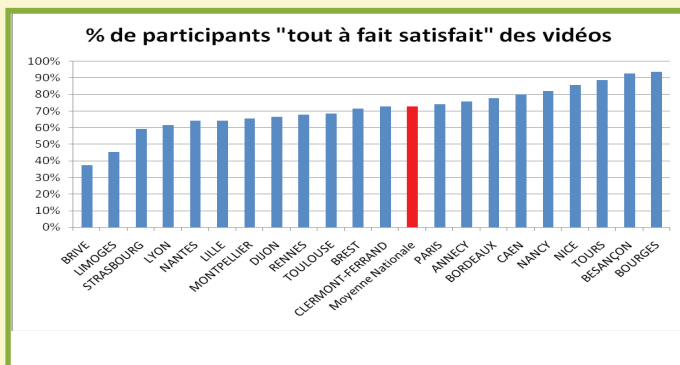
79% des participants se sont déclarés tout à fait satisfaits des thèmes abordés, également en retrait par rapport en 2013. Seuls 3 participants se sont déclarés « pas tellement satisfaits », aucun nullement.



La qualité des vidéos présentées vous convient-elle ? (774 réponses)

73% des participants se sont déclarés « tout à fait satisfaits » de la qualité des vidéos, + en léger retrait par rapport à 2013. Seuls 7 participants se sont déclarés « pas tellement satisfaits », et 1 nullement satisfait.

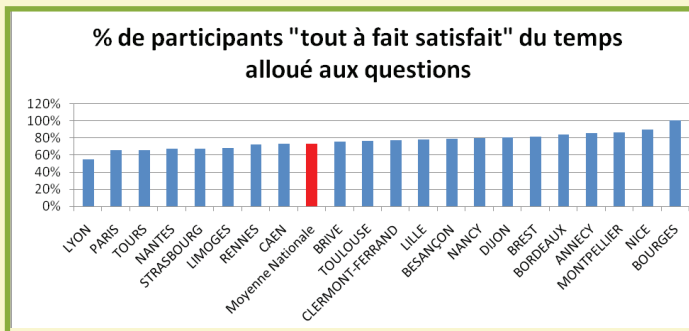
Sur cet item Limoges et Brive apparaissent en écart, l'on dénombre moins de 50% de participants « tout à fait satisfaits ».



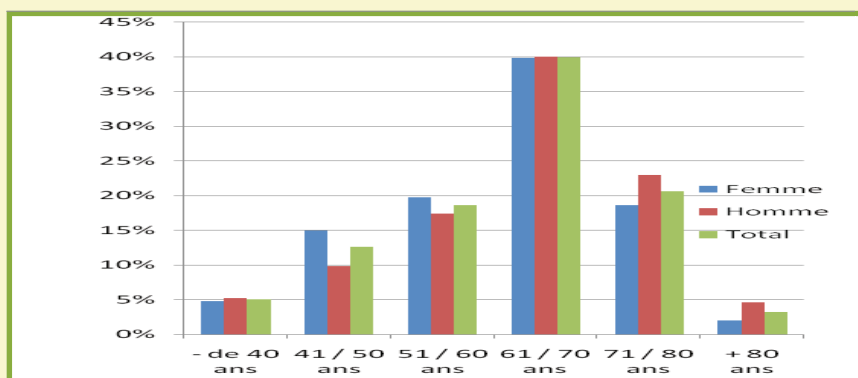
Jugez-vous le temps alloué aux questions suffisant ? (768 réponses)

73% des participants se sont déclarés tout à fait satisfaits du temps alloué aux questions, comparable au chiffre observé en 2013. Seuls 11 participants se sont déclarés « pas tellement satisfaits », 3 « pas du tout satisfait ».

Il apparaît que l'insatisfaction est d'autant plus importante que le nombre de participants est important, cas de Paris et Lyon notamment.

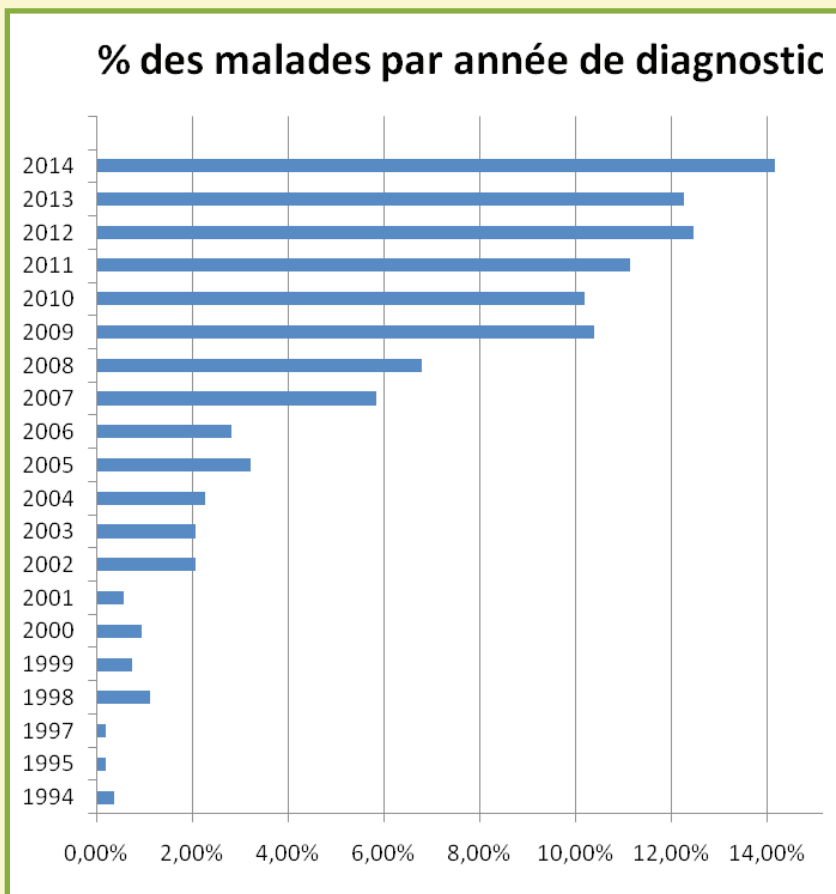


RÉPARTITION PAR ÂGE ET SEXE DES MALADES PRÉSENTS



L'analyse porte sur un total de plus de 1 000 malades présents. On peut constater que l'âge moyen est cohérent avec celui relevé lors de l'enquête menée en 2013 : 69 ans.

RÉPARTITION DES MALADES PAR ANNÉE DE DIAGNOSTIC



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

De nombreux participants ont tenu à remercier les bénévoles pour la qualité de l'organisation, mais aussi exprimer au travers de quelques mots leur satisfaction.

En matière d'organisation, quelques difficultés ont été signalées, elles concernent principalement les moyens techniques mis en œuvre.

Au total, près d'un malade sur deux présents a été diagnostiqué depuis moins de trois ans.

MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES : L'HOMÉOPATHIE

En préambule : En cas de maladie grave comme le cancer, l'homéopathie ne constitue en aucun cas un traitement de fond mais fonctionne comme un soin de suite et d'accompagnement.

Les médicaments homéopathiques ne traitent donc pas le cancer, mais permettent de mieux traverser cette épreuve, tant sur le plan physique (diminution des effets secondaires des traitements conventionnels indispensables) que sur le plan psychique (prise en charge du stress depuis l'annonce de la maladie et à chaque examen ou intervention jalonnant le parcours).

L'homéopathie est une thérapeutique qui repose sur le principe de similitude : toute substance capable de provoquer des symptômes chez un sujet sain est en mesure de guérir des symptômes identiques chez un sujet malade. 300 ans avant Jésus-Christ le médecin grec Hippocrate l'avait déjà décrite : on peut soigner par les contraires (médecine allopathique) mais aussi par les semblables. Le premier traité d'homéopathie a été publié en 1796 par Samuel Hahnemann, médecin allemand considéré comme le père fondateur de cette médecine. La France est, dès 1830, le premier pays qui s'est intéressé à l'homéopathie, tradition qui s'est poursuivie car le leader mondial de l'industrie pharmaceutique homéopathique est français (Boiron).

Son principe est donc : **soigner le mal par le mal**. Exemple : telle substance vous donne des nausées, on soignera vos nausées en vous prescrivant un médicament homéopathique contenant cette même substance, diluée à des doses infimes. Certains assimilent cette méthode à une vaccination, ce qu'elle n'est pas.

L'homéopathie se préoccupe de la maladie à soigner mais également du terrain sur lequel elle prolifère : c'est pourquoi le médecin homéopathe prend en compte la personne qui souffre dans sa globalité et pas seulement sa maladie. Naturellement la prescription peut être différente pour des patients présentant les mêmes symptômes.

Enfin l'homéopathie dont le mode d'action n'a pas encore été totalement élucidé est efficace pour certains malades et non pour d'autres. **Il ne s'agit pas d'un effet placebo**, l'expérimentation prouve le contraire. Par exemple, mon chien est malade en voiture, je lui donne avant le départ un médicament homéopathique... il n'est plus malade.

L'homéopathie nécessitant la connaissance de la maladie en même temps que celle du malade, vous devez, si vous y avez recours, **informer au préalable votre médecin traitant, votre hématologue** et fournir à votre médecin homéopathe toutes précisions concernant votre myélome. Il importe pour chacun de ne pas confondre effets indésirables dont certains peuvent être traités par l'homéopathie d'avec une aggravation des symptômes inhérents à votre myélome.

Les médicaments homéopathiques ne sont pas toxiques, ils ne rajoutent aucune toxicité aux médicaments oncologiques que vous prenez et qui sont indispensables à l'amélioration de votre état de santé.

Quels sont les principaux domaines dans lequel l'homéopathie peut vous assurer un supplément de confort, si toutefois votre organisme offre un terrain favorable ?

1. TROUBLES DE L'ANXIÉTÉ

- Peur liée à l'annonce.
- Peur des examens de contrôle, des bilans.
- Dépression, troubles du sommeil.

2. RADIOTHÉRAPIE

3. ACCOMPAGNEMENT DE LA CHIMIOTHÉRAPIE

- Alopécie.
- Visage (conjonctivite, mucites, troubles du goût, sécheresse des muqueuses : œil, nez, bouche).
- Peau (acné, sécheresse cutanée, prurit, syndrome main-pied).
- Membres (articulations, douleurs musculo-squelettiques, neuropathies, oedèmes).
- Abdomen (nausées, vomissements, brûlures digestives, constipation, diarrhées, hémorroïdes).
- Organes génitaux (cystites, troubles urinaires, incontinences, prurits)

4. SYMPTÔMES GÉNÉRAUX

- Asthénie (post stress, opération radiothérapie ou chimiothérapie).
- Bouffées de chaleur.
- Toxicité Hépatique (drainage hépatique).
- Toxicité rénale.

Vous le comprenez le domaine d'action de l'homéopathie est très vaste mais vous ne pourrez pas, par la prise de quelques granules effacer des lésions rénales ou une anémie consécutive à votre traitement.

Il faut que ces symptômes soient connus de votre hématologue, il faut que hématologue et homéopathe travaillent en connaissant votre pathologie et en transparence, à votre initiative, pour vous apporter le mieux, le bien être auquel vous aspirez.

Le domaine des médecines complémentaires n'est évidemment pas à l'abri de « praticiens » incompé-

tents du fait, essentiellement, du manque de formation. Prenez donc la précaution de bons sens de vous adresser à un **médecin homéopathe** : c'est en général un médecin qui a suivi un cursus complet d'études médicales classiques complété par une formation de 3 ans en homéopathie, dispensée dans une faculté française ou dans un centre d'enseignement privé.

N'oubliez pas : le meilleur médecin est celui avec qui on se sent bien et dont le traitement vous donne satisfaction !

Ph Desprez

EFFETS INDÉSIRABLES DES MÉDICAMENTS

LES EFFETS SECONDAIRES

Suivi depuis 10 ans pour un myélome réfractaire, j'ai bénéficié de 2 autogreffes et presque tous les protocoles classiques...Je suis contrôlé mais le pic est stable. Merci au monde médical qui me permet d'écrire cet article aujourd'hui. Ainsi j'ai pu « expérimenter » de nombreux effets secondaires. Je préfère l'appellation effets indésirables utilisée par le monde médical. En effet on vous prescrit un médicament pour atténuer ou annuler des souffrances, l'effet secondaire est en prime.

Tout médicament peut générer un ou des effets indésirables. Si le médicament apporte plus de bénéfices que d'inconvénients, alors il est mis sur le marché. Mais nous ne sommes pas égaux devant ces troubles. Certains d'entre-vous ne les verront jamais, en revanche, pour d'autres, ils seront difficilement supportables.

Si vous lisez la rubrique effets indésirables de la notice jointe à chaque boîte de médicament, vous ne penserez qu'à fuir. Que nenni. C'est une information, vous n'aurez jamais tout ça. Ce n'est qu'une liste d'effets que certains patients ont ressenti, parfois nombreux (1 sur 10) ou très rares (moins de 1/1000).

Il est bien entendu que je ne peux décrire ne serait-ce qu'un effet secondaire classique. Comme il doit en exister des centaines, rédiger un tel document est un travail important, réunissant de nombreux médecins spécialistes. Existe-t-il à l'IFM un projet en ce sens ?

Pourquoi mon médecin ne me prévient-il pas ? Je pense qu'il ne le peut car il lui est impossible de prévoir votre réaction. Surtout, si un effet se présente et que cela vous inquiète dites-le lui. Il saura vous rassurer et sûrement l'atténuer. A l'arrivée d'un trouble, pas de panique. Un de mes amis médecins me disait un jour : généralement ces effets sont temporaires et disparaissent au bout de 2 ou 3 jours. Sinon, consultez. Allez voir votre médecin traitant, celui déclaré à la sécu. Il vous connaît. Il saura remédier ou vous enverra consulter un spécialiste (souvent de ses amis, ça aide). Si certains effets sont

bénins, d'autres méritent attention. Surtout pas d'automédication.

Sur le plan physique, ne souffrez pas, c'est inutile, surtout si on peut vous soulager. Il existe d'excellents antidouleurs. Sur le plan du moral, faites-vous expliquer l'origine et le caractère grave ou non de cet effet. Cela rassure. Comprendre diminue le stress. Si vous n'arrivez pas à avoir de réponse, il faudra envisager, si possible, de changer de praticien. Ce médecin n'a rien compris à la médecine : 5 mn d'explications est la meilleure ordonnance !

Les effets indésirables ont des origines souvent difficiles à déterminer : myélome, médicaments, autres pathologie(s) ou, pour certains d'entre-vous, l'âge ? Le myélome ne protège pas des assauts de l'âge !

Certains effets peuvent être atténués ou même effacés en prenant...d'autres médicaments. Dans mon cas je prend entre 11 et 14 pilules par jour, et ce depuis des années, uniquement pour le myélome car, comme dit mon médecin : « mais vous êtes en bonne santé » ! Ce nombre peut passer à 20 dans des cas exceptionnels.

C'est assez compliqué, alors je suis passé au pilulier à la semaine que je remplis le dimanche en m'inspirant d'un tableau papier rédigé à partir des ordonnances. Organisation, organisation !

Je n'ai pas essayé les médecines complémentaires, dites douces. De nombreuses études sont en cours au sein de l'Assistance Publique et commencent à donner, si j'ai bien compris, quelques résultats intéressants.

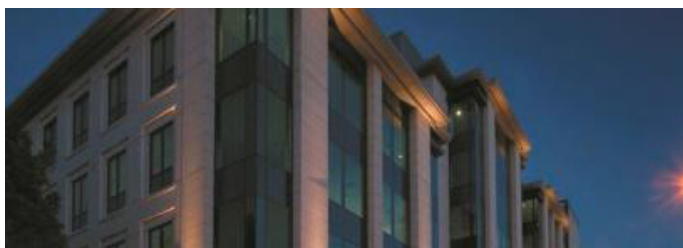
N'oubliez pas que votre seul interlocuteur est votre hématologue.

Soignez-vous, portez-vous bien, et, croyez-moi, quels que soient les effets indésirables que vous subissez, vous vivez, n'est-ce pas là le principal ? Alors profitez de la vie, c'est mon message à vous toutes et tous.

Alain Segalas

Binding Site est une société d'immunodiagnostic spécialisée dans la recherche, le développement et la production de réactifs destinés aux laboratoires d'analyses médicales.

Les origines de la société remontent aux années 1960. Le siège du groupe se situe à Birmingham (UK) et emploie 480 personnes sur le site anglais et plus de 200 personnes répartis en 10 filiales assurant la distribution des réactifs. Dans le reste du monde, les ventes et le support technique sont assurés par un réseau de distributeurs présents dans plus de 65 pays. Binding Site est le leader mondial du dosage des protéines spécifiques et plus particulièrement pour les déficits immunitaires et les myélomes multiples.



Binding Site a développé le test Freelite® permettant le dosage sérique des chaînes légères libres. Commercialisé depuis 2001, cet outil est reconnu par les cliniciens pour son aide au diagnostic, au pronostic et au suivi des myélomes multiples et des amyloses AL.

Ce dosage est nominativement inclus dans les Recommandations Internationales. Les dyscrasies plasmocytaires sont des pathologies immunoprolifératives qui ont pour origine la transformation d'un seul lymphocyte B en un clone sécrétant des immunoglobulines monoclonales. Les immunoglobulines sont formées de deux chaînes lourdes identiques (soit alpha, soit gamma, soit mu, soit delta, soit epsilon) associées aux chaînes légères de type kappa ou lambda. Au cours de la synthèse des immunoglobulines, les plasmocytes produisent plus de chaînes légères libres que de chaînes lourdes. Les chaînes légères sont dites « libres » lorsqu'elles ne sont pas liées aux chaînes lourdes pour former une immunoglobuline complète.

Le caractère monoclonal n'est pas synonyme de malignité. Lorsque l'hémopathie identifiée n'est pas maligne mais bénigne, la pathologie est désignée par le terme Gammapathie Monoclonale de Signification Indéterminée (GMSI ou MGUS pour les anglo-saxons). Une surveillance régulière et prolongée des GMSI est nécessaire en raison du risque d'évolution vers une hémopathie maligne.

Le diagnostic et la décision thérapeutique d'une gammapathie monoclonale sont fondés sur des données cliniques et biologiques. Après prise en charge du patient, le suivi à vie est basé sur l'examen clinique et sur des examens sanguins, urinaires et radiologiques. Le dosage des chaînes légères libres s'effectue sur sérum prélevé à partir d'une prise de sang.

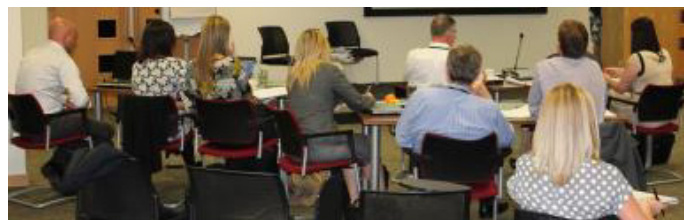
Le réactif Freelite® est constitué par des anticorps polyclonaux monospécifiques permettant ainsi de reconnaître tous les différents sous-types de chaînes légères libres. Ce dosage est disponible sur plus de 15 automates différents permettant une mise en place facile dans les laboratoires. Il fournit quatre indicateurs pour la prise en charge des patients présentant une immunoglobuline monoclonale :

- La concentration de la chaîne légère libre monoclonale impliquée dans la pathologie
- La concentration de la chaîne légère libre non impliquée qui correspond à la production polyclonale
- Le rapport κ/λ indicateur de monoclonalité. Il peut être utilisé comme marqueur diagnostic très sensible pour les myélomes multiples ou les amyloses AL. Il permet également de définir la réponse complète stringente qui correspond au minimum de maladie résiduelle pour la réponse hématologique. Ce rapport est également un marqueur de pronostic pour surveiller l'évolution des GMSI en hémopathie maligne.
- La dFLC (terme anglo-saxon) qui correspond à la différence entre la valeur de la chaîne légère libre impliquée et la valeur de la chaîne légère libre non impliquée. Cette dFLC est utile au suivi de l'efficacité des traitements et aide à la définition de la rechute.

L'intérêt du dosage des chaînes légères libres sériques a été défini grâce à différentes études internationales dans lesquelles le dosage Freelite® de la société Binding Site a été utilisé. Les valeurs des dosages indiquées pour le suivi des gammapathies monoclonales dans les recommandations du Groupe International d'Expert sur le Myélome (IMWG) sont établies avec Freelite®.

Ces recommandations ne peuvent être suivies que si le dosage des chaînes légères libres est effectué avec les réactifs de la société Binding Site.

En 2010, les tests Hevylite® ont complété la gamme



de réactifs nécessaires à la prise en charge des gammapathies monoclonales. Ces nouveaux tests in vitro sont introduits dans différentes études cliniques internationales et leur positionnement dans la prise en charge des gammapathies monoclonales est en cours de définition.

Notre spécificité et nos innovations font de Binding Site le spécialiste des protéines sériques et lui confèrent une place de partenariat privilégié auprès des médecins.

ET SI ON SE DISAIT TOUT ?

FRANÇOIS M.,

CHRONIQUE TÉMOIGNAGE



Je suis heureuse de vous transmettre ce message de François, car il est porteur d'espoir et en tant que témoignage, il se veut le reflet d'une réalité. Je souhaite que d'autres malades puissent ainsi partager comme moi cette joie d'être le témoin de sa vie.

Ne jamais baisser les bras et « se projeter », faire confiance à la science, voilà des encouragements pour ceux qui traversent peut-être des moments difficiles!

Maryse Garzia

« Je veux donner de l'espoir, je l'espère vraiment, à tous ceux qui souffrent d'un myélome, comme moi ou d'une autre maladie en leur disant que malgré toutes les « misères » par lesquelles on passe, il faut garder le moral, se trouver des tas d'activités, essayer d'être fort dans sa tête et se dire que tout ira mieux demain ; lorsque les traitements seront finis, tous les mauvais moments de cette maladie s'oublieront plus facilement.

Pour ma part le diagnostic d'un myélome multiple tombe en février 2002 suite à une biopsie du sternum. Après un contact à l'institut Bergonié de la région bordelaise et une chimiothérapie, je subis ma première allogreffe en Août 2002 à l'hôpital Haut-l'Evêque Centre François Magendie.

Malheureusement 18 mois après, je connais une rechute et à la fin d'un an de rayons, de prise de Thalidomide, la bonne nouvelle d'un donneur compatible pour mon allogreffe arrive ! j'ai été greffé pour la seconde fois le 11/10/2005. Malgré ces périodes plus ou moins faciles, je profite aujourd'hui et croque pleinement la vie. En prime, j'ai même été papa à 52 ans et espère en profiter le plus longtemps possible... François M. »

(Les coordonnées sont disponibles en vous adressant à l'AF3M)

ETRE FEMME, ÊTRE MALADE, ÊTRE MÈRE...

Isabelle 46 ans. Elle est malade depuis 12 ans. Elle a deux enfants adolescents. Elle est mariée. Elle était comptable.

En 12 ans, Isabelle a bénéficié de 2 autogreffes et 2 allogreffes. Aujourd'hui, la situation est stable, mais le myélome est présent au quotidien. « La maladie conditionne ma vie car je ne travaille plus depuis 2007, date de ma récurrence. Depuis, mon boulot est de me battre contre cette maladie ; et de passer du temps avec mes fils et mon mari. Les signes de la maladie ont été découverts quand j'étais enceinte du second. Ce n'est pas toujours facile de savoir ce qu'il ressent. Il n'a connu qu'une maman malade. D'ailleurs, les deux n'ont de souvenirs de moi qu'affaiblie par les traitements, même si les premières années je ne faisais pas voir des signes de fatigue et j'essayais d'être une maman comme les autres ».

Alexandre, l'aîné, a 16 ans. Comme beaucoup d'adolescents, il n'est pas très bavard, ne montre pas trop ses sentiments et les tensions existent avec les parents. « Il est parfois dur avec moi. Il sait viser là où cela

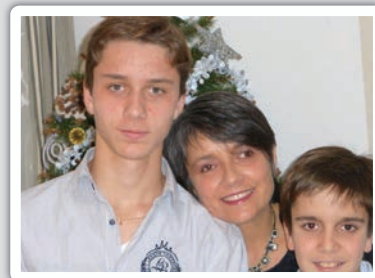
fait mal. Mais, il est aussi très responsable et très présent. » Alexandre a d'ailleurs accompagné sa mère quand elle a organisé les 2 JNM pour l'association. « Il me passe les slides quand je parle... » ; Sans doute sa façon à lui de montrer son soutien, sa compréhension de ce que sa mère vit. L'AF3M est aussi un sas de décompression pour Isabelle. « Il est important de passer des moments avec des gens qui me comprennent, presque sans mot, qui vivent la même chose que moi. »

Etre mère quand on est malade n'est pas toujours facile. « Un jour, j'ai appris dans le taxi qui m'emmène à l'hôpital que la fille d'une autre malade, une fois adulte, ne lui parlait plus, à cause de la maladie, à cause de tout ce qu'elle n'a pas pu faire avec elle... Ce n'est bien sûr pas une généralité. Mais, cela appelle à de la vigilance. J'ai souvent peur de ce qu'il pourrait arriver à mes fils si je m'en allais. »

Alexandre accepte de se confier, un peu. « Je suis en 1ère Scientifique mais je ne sais pas encore ce que je ferai après le bac. Au quotidien, j'essaye de ne pas trop penser que j'ai une mère malade. Je me dis que c'est la vie d'autant que je ne sais pas ce qu'elle aurait été autrement. J'avance. Mon meilleur ami est au courant. Il me demande de temps en temps comment cela va. Même avec mon frère, nous n'en parlons pas trop. Dans la famille, il y a beaucoup de choses que l'on ne dit pas, ou plus tard. D'ailleurs, certaines fois, ma mère se renferme et il est difficile de savoir ce qu'elle pense ; ce qu'elle ressent. C'est comme cela qu'on avance. » Ce que ressent Isabelle, c'est beaucoup d'amour pour ses enfants mais aussi pour son mari. « Mes enfants sont très importants pour moi mais mon couple aussi. Il est souvent difficile de rester femme quand on est toujours fatiguée et fragile. Il faut avoir un mari compréhensif et aimant comme le mien. »

La dernière greffe date d'il y a un an. Très surveillée depuis, Isabelle n'a commencé à sortir de chez elle qu'en décembre « en portant un masque notamment dans les lieux publics plus confinés ». Encore aujourd'hui, elle ne sort pas sans. « Mes défenses immunitaires sont encore très fragiles. Le regard des autres n'est pas toujours facile. Les gens peuvent être méchants même si ce n'est peut-être la plupart du temps que par maladresse ou incompréhension. »

Isabelle a l'impression d'avoir plus de mal à remonter la pente que lors de la première allogreffe. « Je reste assez fatiguée et pourtant il faut pouvoir continuer à gérer le quotidien. » L'autre jour mon fils voulait faire du vélo avec moi. Je me suis un peu forcée, au début. Nous avons tout de même fait 15 km ! J'étais essoufflée mais j'y suis arrivée. Il faut profiter de chaque jour ; de chaque moment agréable et marquant avec les enfants, même si ce n'est pas du tout évident parfois... »



QUAND L'APPÉTIT ALLAIT...

Comme dans L'Arbre de Noël, le magnifique livre de Michel Bataille, Gérard, 75 ans, s'est éteint la veille de Noël, après 10 ans de lutte contre la maladie.

Gérard était chercheur au CNRS. Martine, 75 ans, ingénieur biologiste. Ils ont vécu 48 ans en symbiose l'un avec l'autre. Quand Gérard a perdu son appétit et son dynamisme habituel, Martine a senti qu'il se passait quelque chose et a insisté auprès de leur médecin généraliste. « D'autres analyses ont été faites et on a trouvé un manque de fer. Le médecin nous a envoyé à l'hôpital et 15 jours après le diagnostic a été fait. »

Martine ne savait pas du tout ce qu'était cette maladie. « Je ne connaissais même pas le mot de myélome. Quand on se retrouve seule devant Internet et que l'on comprend ce que cela implique, cela devient autre chose ; ce n'est plus abstrait. Je me suis renseignée pour savoir s'il fallait venir le faire soigner à Paris. Mais on m'a expliqué que les protocoles étaient bien établis et étaient les mêmes partout ». Quand les traitements ont commencé, l'appétit de Gérard est vite revenu.

Durant toute sa maladie, il s'est reposé sur sa femme pour le quotidien. « Il a toujours refusé de s'occuper de son myélome. C'était une manière de se protéger ; il n'avait pas l'impression d'être malade. Nous n'avions pas le même tempérament -il était plus introverti- ; mais nous nous complétions parfaitement. » Il s'en est suivi une première rémission de deux ans... Une rechute... Deux nouvelles années de presque tranquillité avant une seconde rechute. « L'angoisse est récurrente, à chaque analyse, et à chaque résultat positif on se dit, profitons-en... jusqu'à la prochaine... Nous en avons profité et voyagé ». Le couple a découvert que la croisière repose. Une première en Norvège, une autre en Espagne. « Cela nous permettait de partir en vacances sans déplacer nos bagages, en pouvant nous reposer si besoin. C'était plus confortable. »

Au printemps 2014, Gérard perd à nouveau son appétit et certains indicateurs s'aggravent. Au début de l'été, en manipulant sa perceuse, il se casse le bras. « J'ai tout de suite pensé à la maladie. Il a été opéré. Le médecin était optimiste mais 15 jours après Gérard a commencé à avoir des douleurs de dos et marchait de moins en moins bien ». Ses médecins habituels étaient en vacances. A leur retour, des fractures spontanées de deux vertèbres ont été décelées. Les chimios ont recommencé. « Les médecins

ont cru à un mieux mais au fond de moi-même, dès juillet, j'étais persuadée que mon mari ne serait plus là à Noël. Petit à petit, on le sentait descendre et, début décembre, il est devenu très confus. Il est parti la veille de Noël ; qui était aussi l'avant-veille de notre anniversaire de mariage... »

Gérard et Martine ont deux enfants. « Entre nous, nous ne parlions pas beaucoup de la maladie de leur père ; d'autant qu'extérieurement, mon mari allait bien. Ils sont beaucoup plus présents depuis qu'il est parti. » Martine est très investie dans la vie associative avec des responsabilités dans plusieurs d'entre elles. Gérard l'accompagnait dès qu'il pouvait. « Nous étions un couple très soudé ; nous faisons tout ensemble. » Le couple partage aussi une foi religieuse qui les a certainement aidés. « Nous avons aussi été très soutenus par nos amis. Cela nous permettait de rester dans la vie. Gérard ne s'est jamais plaint. Il était très courageux et s'est battu jusqu'au bout. »

MYÉLOME MULTIPLE AUX PORTES...

ATTENTION AU DÉCOLLAGE...

Ancien pilote de Mirage 2000, Frédéric assure le pilotage d'un A320 chez Air France. Il traverse son myélome comme il tient le manche des commandes, un œil sur l'horizon et l'autre sur sa check-list. C'est le commandant qui vous parle...

“En fait, je n'avais pas conscience que je gérais ma maladie avec mes réflexes professionnels jusqu'à ce que des amis me le fassent remarquer mais ce n'est pas étonnant avec mon entraînement militaire et la culture de l'anticipation dans l'aviation. » C'est lors d'un contrôle médical au sein de sa compagnie que les signaux d'alerte de la maladie se sont allumés début 2013. « Le médecin a eu des doutes après une analyse anormale et m'a vite envoyé faire des examens. Nous sommes suivis de près. Grâce à cela j'ai sans doute pu être diagnostiqué assez tôt. »

En regardant sur Internet, Frédéric comprend de quoi il s'agit avant qu'on le lui dise. Le jour du diagnostic, il est donc prêt à décoller : « J'ai insisté pour commencer le jour même, à la grande surprise de mon médecin. » La chimio commence et la greffe de moelle est programmée. « Sans le dire à mon médecin, j'avais fait une démarche en parallèle pour analyser les traitements que j'allais avoir afin d'anticiper les choses. »

Dans sa check-list : d'abord, prendre du poids et du muscle en prévision de ce qu'il allait perdre lors de la greffe mais aussi un check-up dentaire dans le détail pour éviter les mucites. « Quand la chimio a démarré j'ai donc arrêté de manger. J'avais mes réserves. Et je n'ai eu aucun souci de bouche. L'équipe était surprise de mon comportement. Lors de la greffe, je ne suis resté que 15 jours à l'hôpital. » Les infirmières étaient également surprises, pendant la chimio de consolidation, quand Frédéric arrivait tel « Maverick » dans Top Gun, sur sa grosse moto.

Frédéric a 3 filles dont la plus jeune a 17 ans. « Au début, on n'a pas dit les mots cancer ou myélome, mais qu'il y avait un problème dans le sang et des choses à réparer... », autrement dit, une avarie à résoudre. Elles l'ont bien vécu, car leur père a tout fait pour garder son poste de père. Pour sa femme, sa Kelly McGillis, cela a été un peu plus dur. Mais elle fait confiance à son pilote de mari. L'été dernier, Frédéric a emmené son équipage familial au sommet du Kilimandjaro... « C'est un objectif qui me tenait à cœur. J'avais déjà fait de la montagne avant. Nous avons bien préparé le voyage pour trouver la voie la plus facile, prendre plus de jours d'acclimatation. »

Au niveau professionnel, Frédéric a été arrêté 11 mois. La reprise s'est très bien passée. « J'ai d'ailleurs découvert une autre facette de l'entreprise et du nombre de personnes touchées par ce type de maladie ce dont je n'avais pas conscience avant. » D'ailleurs, si Frédéric a demandé à ce que l'on change son prénom, ce n'est pas vis-à-vis de son employeur actuel « mais on ne sait jamais où je serai demain. Il y a des compagnies moins ouvertes. »

Bon, Frédéric n'est pas un super héros comme Tom Cruise dans Mission Impossible. Il a lui aussi subi les effets secondaires, comme des neuropathies et des vertiges. « Dès que j'ai pu, je me suis forcé à marcher, progressivement, sortir, aller jusqu'au village prendre un café... Je me suis vite fait remarquer avec ma coupe à la Barthès. » Ce passage au café où Frédéric connaît tout le monde est vite devenu un rituel. « Là aussi, je me suis rendu compte du nombre de personnes touchées. Nous avons formé un petit club avec un ami touché à la prostate et deux femmes ayant un cancer du sein. » Allo, la tour de contrôle. L'avarie semble maîtrisée. Le commandant Frédéric demande la permission d'atterrir.

Damien Dubois



DONS À L'AF3M

Votre soutien nous est précieux

Forte de plus de 1 400 adhérents, l'AF3M compte sur vous pour mettre en œuvre non seulement son plan d'action annuel mais aussi une solidarité partagée au seul service de notre cause commune: informer et soigner les malades de notre pays, agir pour que les traitements innovants soient mis à la disposition des patients atteints de cette pathologie.

Vos contributions nous ont déjà permis de renforcer le financement de la recherche sur le myélome et de conduire des actions concrètes destinées à améliorer

la qualité de vie des malades. Bien entendu, la poursuite de notre programme d'actions mobilise notre Conseil d'Administration ainsi que toutes les énergies des bénévoles qui nous soutiennent dans les différentes Régions de notre pays.

Les malades et leurs proches ont besoin de vous et en leur nom nous vous remercions pour votre précieux soutien.

N'oubliez pas: vos dons bénéficient d'une réduction d'impôt de 66% de votre versement.

Par exemple un don de 30€ ne coûte réellement que 10,20 € après déduction fiscale ; un don de 50€ ne coûte réellement que 17,00 € après déduction fiscale.

**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.*

ÉPHÉMÉRIDE

2 FÉVRIER 2015

Participation de six représentants de l'AF3M au Groupe de Travail organisé par L'INCA pour valider le guide sur le myélome

11 FÉVRIER 2015

Danièle Nabias a participé au Groupe de Travail organisé par l'INCA pour valider les recommandations à destinations des professionnels sur la prévention et la gestion des anticancéreux par voie orale utilisés en hématologie

17 MARS 2015

Maryse Garzia a participé à la journée « Bénévole auprès des Malades... et des familles » organisée par la Clab à Grenoble

21 MARS 2015

AGO AF3M Hop. St Louis + Après-midi d'échanges

28 MARS 2015

L'AF3M a participé à l'après-midi patients organisé par l'hôpital Saint Antoine de Paris

31 MARS 2015

Bernard Delcour et Danièle Nabias sont intervenus à l'occasion de la journée d'échanges avec les associations organisée par l'INCA

1ER AU 3 AVRIL 2015

Participation au Congrès de la SFH Paris

8 AVRIL 2015

Réunion de préparation de la JNM Paris MDA

8 AU 10 AVRIL 2015 2015

Alain Baudinet responsable régional Limousin a participé au premier congrès International des acteurs de l'accompagnement (CIMA) à Limoges.

24 AU 26 AVRIL 2015

Catherine Filliol va représenter l'AF3M à l'AG de MPe qui va se tenir à Dubrovnik (Croatie).

4 MAI 2015

Réunion du bureau

6 MAI 2015

Lyon - Réunion d'évaluation des offres pour la refonte du site Internet AF3M

19 MAI 2015

Bernard Delcour va intervenir lors du débat public organisé sur le thème : « Cancers et parcours de santé des personnes âgées, quels espoirs et quelles actions ? »

23 ET 24 MAI

Jelle PALSMA va représenter l'AF3M au workshop organisé par MPe à Madrid

5 JUIN 2015

Une journée de formation va être organisée avec l'appui de Soraya Melter de l'hôpital Saint Antoine, pour participer contacter Maryse Garzia

6 JUIN 2015

Tenue de la conférence annuelle organisée par l'International Myeloma Foundation à Paris

21 JUIN 2015

L'AF3M sera présente à Paris à la course des héros

24 JUIN

Réunion du bureau

25 AU 27 JUIN

Maryse Garzia va participer au congrès annuel de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) organisé à Nantes

25 ET 26 JUIN

L'AF3M va participer à l'AG de l'IFM organisée à Saint Malo

29 JUIN ET 1ER JUILLET

Bernard Delcour va participer à la rencontre « Partners for Progress » organisée par CELGENE à Lisbonne

3 ET 4 SEPTEMBRE

L'AF3M va participer au congrès international organisé à la Rochelle sur les complications rénales du myélome