

HORS SÉRIE L'ACCOMPAGNEMENT



Dossier

**Comment être mieux
accompagné ? P.4**

Innovation



Dépistage des données de qualité
de vie par tablette numérique

P.12

Partager



Groupe de partage
au CHU de Caen

P.14

Initiative



Co-construire la prise
en soins de demain

P.16

Témoignages

Page 3 - Les malades et leurs proches constatent

Page 8 - Les malades et leurs proches souhaitent

Page 19 - Les malades et leurs proches proposent

Dossier

Page 4 - Comment être mieux accompagné ?

Zoom sur

Page 9 - Coordination infirmière en oncogériatrie

Page 10 - Vers le patient ressource

Page 11 - Faire « monter » les patients en compétences

Page 12 - Dépistage des données de qualité de vie par tablette numérique

Page 13 - La Pédagogie Perceptive

Page 14 - Groupe de partage au CHU de Caen

Page 15 - HeMaVieTM, l'accompagnement personnalisé des malades atteints du myélome multiple

Page 16 - Co-construire la prise en soins de demain

Page 18 - AIDER les associations à AIDER les malades

Pour en savoir +
www.af3m.org



“ Il était naturel de vous expliquer comment votre association agit de manière à permettre une meilleure prise en charge des malades ”

BERNARD DELCOUR,
PRÉSIDENT DE L'AF3M

Tous nos bénévoles ont été réunis le 14 septembre dernier, mobilisés en vue de la prochaine Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM) qui se tiendra le samedi 15 octobre prochain dans 25 villes en France. Qu'ils soient tous remerciés pour leur engagement car, sans eux, l'organisation de cette journée qui accueille plus de 2 000 participants, malades et proches, ne serait pas possible.

Comme il est désormais de coutume depuis plusieurs années, ce numéro hors-série se propose de vous présenter la thématique qui sera développée lors de la deuxième partie de l'après-midi « Vivre avec son myélome ».

Après la phase de diagnostic engagée, notamment au travers de l'étude réalisée par l'AF3M en 2013, sur le vécu et le ressenti des malades et prolongée par les forums et la table ronde de 2014, il était naturel de vous expliquer comment votre association agit de manière à permettre une meilleure prise en charge des malades.

En abordant la question centrale de l'accompagnement, nous avons souhaité vous montrer que les réponses qui peuvent être apportées sont multiples et qu'elles doivent impérativement être co-construites avec tous les acteurs concernés : les professionnels de santé mais aussi en liaison avec les associations qui représentent tous les malades atteints d'une hémopathie maligne, ainsi que celles et ceux qui œuvrent contre le cancer et pour le développement d'un accompagnement personnalisé, notamment l'AFDET¹.

Je vous souhaite une lecture attentive de ce numéro spécial.

1. Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique

Ce numéro spécial a été conçu avec la collaboration de Damien Dubois, journaliste, et de l'Agence n3.

Les malades et leurs proches constatent

Agnès - 66 ans

« Quand je suis entrée dans un protocole, on m'a donné un fascicule de 15 pages à signer en ayant juste le temps de le lire en diagonale et sans pouvoir en discuter avec mon mari sereinement. Il a manqué une anticipation pour éviter d'être bousculée. »

Thierry - 50 ans

« L'accompagnement administratif, social, est manquant. Si l'on n'a pas les moyens soi-même de récolter l'information, il n'y a pas grand monde pour vous aider à faire les démarches : sécurité sociale, mutuelles... J'ai eu de la chance car je suis tombé sur la bonne personne au sein de mon entreprise pour me guider. »

Joël - 66 ans

« J'ai bien vécu l'annonce car j'étais prêt psychologiquement. La phase de l'autogreffe a été plus dure. C'est une vraie prison. »

Nicole - 64 ans

« J'ai toujours eu des médecins à l'écoute. C'est à moi d'aller vers eux avec mes questions, mais ensuite ils répondent. »

Jean-Luc - 69 ans

« Ma femme s'est sentie très dépourvue vis-à-vis de ma maladie. Elle n'a pas été accompagnée et aurait aimé plus d'écoute et d'information. »

Gérard - 60 ans

« Au moment de l'annonce, ma femme a été mise dehors. C'était, semble-t-il, le protocole. Cela m'avait choqué. Je leur ai dit de la faire rentrer. Qu'il n'y avait pas de secret. »

Michel - 70 ans

« Au début, je me disais que venir à des groupes de parole n'était pas très dynamisant. Mais, au final, je suis très content de partager. Et j'en ressors en général très serein. »

Agnès - 66 ans

« Pour tous les à-côtés, je suis plutôt allé chercher mes réponses dans les brochures de l'AF3M que dans mes échanges avec les médecins pour pouvoir les assimiler à mon rythme. »

Jean-Pierre - 67 ans

« Heureusement que ma femme venait aux consultations. Elle comprend des choses que je n'intègre pas forcément. »

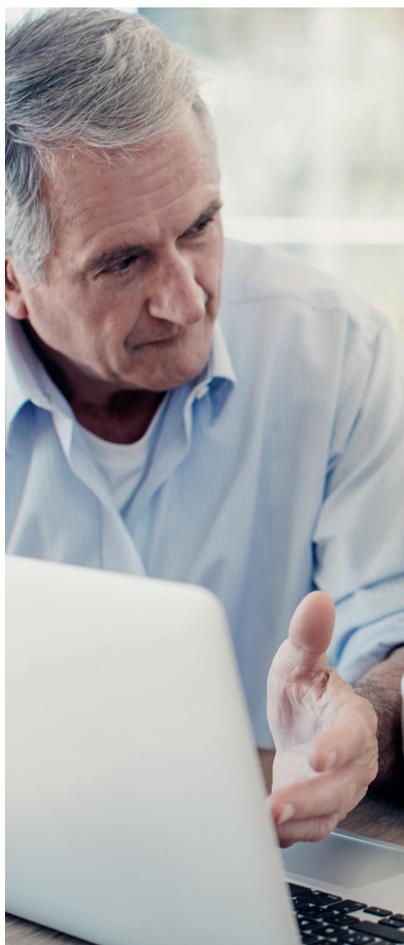
Joël - 64 ans

« Les plaquettes et les sites internet sont de très bonnes choses. Mais il faut pouvoir repérer ceux qui sont sérieux. Les forums, par exemple, sont souvent très subjectifs. Par contre, les témoignages sont très importants car ils aident ceux qui entrent dans la maladie et qui voient que d'autres sont passés par là. La plaquette fournie par le service est très bien mais elle peut encore être améliorée pour avoir un référent rapide de tout ce dont nous avons besoin. »

DOSSIER

Comment être mieux accompagné ?

La qualité de vie des malades a toujours été au cœur de la préoccupation des bénévoles de l'AF3M. Aujourd'hui, plus que jamais, l'association a l'ambition de les accompagner au plus près de leurs besoins en profitant de l'élan donné par les plans cancer et de l'essor de la démocratie sanitaire.



Du patient au patient « expert »

Pas besoin de faire un déroulé précis depuis la période « préhistorique » de la prise de parole des malades - c'est-à-dire avant les États généraux de 1998 organisés par la Ligue contre le cancer - pour se rendre compte que le temps du patient qui écoute sagement ce que dit le médecin est, presque, terminé. Comme le disait Henri Pujol, président de la Ligue à l'époque, « *les malades ont pris la parole et ils ne comptent pas la rendre* ». Cela n'a pas été démenti par l'élan associatif qui a suivi. Les malades ont brisé les tabous et sont devenus **témoins**, notamment face aux professionnels du soin. Puis, ils ont voulu aller plus loin et... agir. Les patients deviennent **acteurs** de leur maladie. Ils se renseignent, sur Internet, dans des brochures, auprès d'autres malades (voir page 14). Sans forcément les remettre en doute, ils confrontent les dires des médecins à d'autres sources. Progressivement, ils se rendent compte qu'ils peuvent influencer leur parcours de soins et deviennent **experts de leur maladie**... voire experts de la maladie.

C'est ce que le plan cancer appelle aussi le **patient ressource**, que d'autres appellent le **patient partenaire**. Au-delà de la sémantique, il faut se réjouir de cette entrée des patients dans le cercle de ceux qui influent sur le parcours de soins. Si nous en sommes là aujourd'hui, la phase suivante est de devenir des **co-constructeurs** de l'organisation du parcours de soins en lien et au même titre que les professionnels de santé et du champ social : tous sont acteurs de la prise en charge globale et pluridisciplinaire des malades et de leur entourage.

Certes, on ne demande pas à tous les patients de devenir experts. Chacun, selon ses désirs et ses capacités s'investit comme il l'entend. Mais la dynamique est là et elle est irréversible. C'est ce qu'on appelle la démocratie sanitaire (voir définition page 7).

D'ailleurs, le plan cancer promeut ce rôle central des patients notamment dans son action 7.15 « *soutenir des expériences de « patients ressources » bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer.* » (voir page 10).



Qui dit patient « expert »... dit expertise

Qu'il s'agisse de devenir expert de sa propre maladie ou de devenir patient « ressource », la formation est un enjeu essentiel. Il faut d'abord noter que l'un des objectifs clés réside dans la formation des professionnels soignants, à commencer par celle des médecins à l'approche du patient. Ce point est mis en avant dans l'action 7.14 du plan cancer qui prévoit de renforcer la formation et la sensibilisation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique, à l'hôpital comme en ville (médecin, pharmacien, infirmier). Grâce à son expérience et à sa formation, le patient intervenant en ETP (Éducation Thérapeutique du Patient, voir définition page 7) apporte un éclairage différent et une approche complémentaire de celle des professionnels de santé, non seulement en représentant les malades, mais aussi en faisant émerger la nécessité de prendre en compte sa parole dans la « nouvelle relation de soin ». Voilà la raison pour laquelle le patient « expert » a toute sa place dans le processus de

formation des professionnels de santé. Ceci étant dit, les premiers patients intégrés dans des groupes de travail, se trouvant face à d'autres malades ou à des professionnels faisaient de *l'empowerment* patients (voir définition page 7), comme M. Jourdain faisait de la prose sans le savoir... et sans y être préparés. Très vite l'importance de la formation s'est posée dans un triple objectif de protection du patient lui-même et des patients qu'il pourrait rencontrer, d'efficacité de la démarche et de modélisation. Former et modéliser ne veut pas dire formater, loin de là. D'autant que le premier apprentissage est systématiquement une formation à la prise de parole en public, qu'il s'agisse d'intervenir face une salle ou dans un groupe de travail. Le second volet important est la transmission au patient « expert » de quelques clés, selon la mission à laquelle il est voué.

Programmes d'ETP atteint de myélome

Parmi les solutions d'accompagnement des malades, l'Éducation Thérapeutique du Patient ou ETP est très certainement celle qui offre le plus d'intérêt.

L'ETP existe depuis longtemps. Elle a été formalisée et formatée dans la Loi Hôpital Patients Santé Territoires de 2009. De nombreux programmes ont été créés depuis, essentiellement à l'initiative du monde hospitalier, alors même qu'ils peuvent être initialisés par d'autres acteurs en ville, notamment associatifs. Là aussi, le plan cancer est un soutien. L'action 7.14 « *promeut le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients.* »

Les objectifs de l'ETP sont multiples. Elle vise à aider les patients ainsi que leurs proches, à mieux comprendre la maladie et les traitements afin de pouvoir s'impliquer dans leur prise en charge pour une meilleure qualité de vie. Ils doivent être intégrés à la stratégie thérapeutique et axés en particulier sur l'information, l'observance et la gestion des effets indésirables. La quasi-totalité d'entre eux sont aujourd'hui co-construits avec des représentants de patients. L'INCa, dans le plan cancer, incite à l'intégration de patients « ressources » dans leur conception.

Par exemple, une formation a été

montée par l'EFEC (École de Formation en Cancérologie). Elle est en cours d'expérimentation. Le comité de pilotage intègre l'Association Cancer Contribution, plateforme Internet qui a l'ambition de constituer des États généraux permanents.

Concernant les malades du myélome multiple, le service hématologie du CHU de Grenoble a sollicité un patient ressource AF3M en vue de mettre en place un programme d'ETP dédié. Leur programme s'est appuyé sur les résultats de l'étude réalisée au préalable par l'AF3M sur un échantillon de 600 malades du myélome multiple détaillant la perception de chacun et les besoins ressentis, tant au niveau socio-professionnel qu'au niveau du parcours de soins. Les principaux éléments de réponse que l'étude met en exergue sont les bienfaits d'être entouré et la situation anxiogène dans laquelle se trouve le malade après l'annonce du fatidique diagnostic. Ce programme d'accompagnement sera proposé aux patients qui entrent dans la maladie et à leurs proches, s'ils le souhaitent.

Ces ateliers thérapeutiques, pour la plupart collectifs, comporteront plusieurs étapes, toutes indissociables et indispensables : d'abord, un entretien individuel du vécu individuel face à la maladie avec un ou deux membres de l'équipe ; puis la détermination

des objectifs personnalisés (après synthèse de cet entretien) :

- **SAVOIR** : favoriser la connaissance des sujets exprimés (pharmacie, traitement, maladie, démarches administratives...) avec un atelier ;
- **SAVOIR-FAIRE** : face à la (re) connaissance de symptômes ;
- **ATTITUDE** à adopter pour faire avancer la prise en charge, surtout pour certains cas médicalement « prioritaires ».

Ces ateliers seront divisés en plusieurs sessions comme « *comprendre la maladie* » (analyses, pic, symptômes, évolution), « *maitriser l'usage du médicament et ses effets secondaires* », « *adapter les apports nutritionnels et intégrer l'activité physique dans la vie de tous les jours* », ou « *comment vivre la maladie au quotidien* ».

Autres programmes d'accompagnement

L'Éducation Thérapeutique du Patient est donc un atout important dans l'accompagnement des malades atteints de cancer en général et du myélome multiple en particulier ; d'autant qu'il y a ETP et ETP. La terminologie a été reprise par la loi et impose un cadre précis, mais il existe un grand nombre de programmes de formation des patients, organisés par exemple par la Ligue contre le cancer. De plus, l'accompagnement des malades passe avant tout par l'amélioration de leur qualité de vie. En ce sens, les soins oncologiques de support qui ont été au cœur des réflexions de l'AF3M l'année dernière sont un enjeu majeur. Il est nécessaire d'observer avec attention et intérêt,



de tester et d'évaluer les nouvelles tendances et nouvelles formes d'accompagnement qui émergent actuellement. Elles peuvent, par exemple, prendre la forme de coaching. Des méthodes originales existent également, comme la pédagogie perceptive (voir page 13).

L'un des moteurs pour un meilleur accompagnement des malades est la co-construction. Cela revient à agir avec les acteurs sanitaires et institutionnels. Mais cela doit également prendre la forme de collaborations inter-associatives afin d'unir les moyens et les forces vives (voir pages 16-17 et 18) ; notamment avec les « e-patients » actifs sur Internet, qui ont ouvert un champ d'action nouveau et une approche qui redynamise l'élan associatif. En parallèle de ces « e-patients », la dernière tendance est à la « e-santé » : au-delà de l'information et de l'échange entre malades sur Internet, les formes nouvelles d'accompagnement se développent, notamment par le biais d'applications Smartphone : une tendance qui, là aussi, doit être analysée et évaluée avant de s'y engager, mais qui laisse présager tout de même un développement encore plus important de la prise de contrôle et de l'autonomisation des malades.

Définitions

La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. (ARS Ile-de-France)

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est une pratique complémentaire des soins pouvant être mise en œuvre auprès de personnes vivant avec une maladie chronique. Cette pratique personnalisée selon les besoins de l'individu est basée sur une approche pluridisciplinaire faisant intervenir plusieurs professionnels de santé et/ou associations de patients. Celle-ci vise à « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Partie intégrante de la prise en charge du patient, elle reste complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes et de la prévention des complications (HAS).

L'empowerment est l'octroi de plus de pouvoir aux individus ou aux groupes pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques qu'ils subissent. Divers équivalents ont été proposés en français : « capacitation », « autonomisation », « responsabilisation », « émancipation » ou « empouvoir ».



Les malades et leurs proches souhaitent

Christian - 62 ans

« Au retour à la maison, nous étions perdus. Il faudrait que le médecin référent ou un autre professionnel du service puisse donner une série de conseils sur le quotidien ou/et nous remette une fiche pratique sur les questions d'hygiène ou d'alimentation par exemple. »

Christine - 69 ans

« En tant qu'aidant, il serait nécessaire d'avoir quelqu'un à qui s'adresser. Je ne sais pas toujours ce qui se passe dans la tête de mon mari. Je suis quelquefois perdue et j'aimerais être accompagnée. »

Pierre - 71 ans

« Intégrer soi-même l'information est une chose ; savoir comment la répercuter vers ses proches en est une autre. Je ne savais pas quoi leur dire ; quels mots utiliser. J'avais peur que ce que je pourrais dire soit une interprétation. J'aurais aimé qu'un proche soit présent à l'annonce, ne serait-ce que pour m'aider à diffuser l'information aux autres... »

Valérie - 44 ans

« Quand je dis à mon médecin que je suis fatiguée, il me répond : ne vous plaignez pas, vous marchez et en plus vous faites de l'équitation... Cela serait bien que les médecins écoutent et s'adaptent aux gens qu'ils ont en face d'eux. »

Thierry - 50 ans

« Pendant l'hospitalisation, on est très bien accompagné. À la sortie, on nous lâche dans la nature, comme laissés dans l'inconnu. Il y a un manque d'accompagnement si l'on a un médecin traitant qui ne connaît rien à la maladie. »

Gérard - 60 ans

« J'ai eu du mal à avoir des informations claires de la part des médecins. J'ai peut-être mal compris des choses ou pas posé les bonnes questions. Heureusement que ma femme était là. »

Philippe - 58 ans

« Les médecins écoutent le patient mais nous, en tant que proches, nous sommes mis à l'écart. »

Valérie - 44 ans

« Maintenant que le traitement est fini, ma grosse préoccupation est de savoir comment je vais reprendre mon travail et gérer mon exploitation. »

Jean-Luc - 69 ans

« Mon objectif a été de recommencer au plus vite à travailler. Cela a été une vraie négociation avec mon médecin pour qu'il accepte que je reprenne d'abord en temps partiel thérapeutique, puis quatre-cinq mois après, à temps plein. »

Marie-Claire - 65 ans

« En s'investissant dans une association, on est confronté à des personnes qui nous comprennent. Au-delà de la diffusion d'information, on peut organiser des groupes d'échanges. »

Coordination infirmière en oncogériatrie

Au sein de l'Unité de Coordination en Oncogériatrie (UCOG) de Paris Nord, une infirmière de coordination est chargée d'accompagner les patients âgés de plus de 75 ans, atteints d'un cancer et fragiles dans leur parcours de soins.

L'UCOG Paris Nord est en fonctionnement transversal sur deux groupes hospitaliers : les Hôpitaux Universitaires Paris Nord-Val de Seine et le Groupe hospitalier Saint-Louis-Lariboisière-Fernand-Widal.

Les UCOG visent à améliorer la prise en soins des patients âgés et fragiles, notamment par une meilleure coordination entre les services de soins, et dans la continuité des soins en ville. Dans cette optique, l'UCOG Paris Nord a mis en place une coordination infirmière pour accompagner ces malades identifiés comme fragiles.

Le signalement des patients fragiles

Ils sont signalés par les médecins référents spécialistes, les oncogérites, les infirmières de coordination, les équipes mobiles de gériatrie et les services sociaux intra-hospitaliers, ou par les partenaires de ville : Centres locaux d'information et de coordination ou Maisons des aînés et des aidants. « Pour être inclus, les patients doivent être pris en charge dans l'un des deux groupes hospitaliers de l'unité. Peu importe le lieu de leur domicile » explique Rachida Qabbal, infirmière coordinatrice.

Un suivi personnalisé

La coordination démarre suite au signalement. L'infirmière rencontre le

“L'infirmière devient alors une personne référente et disponible, qui apporte assurance et réconfort au patient, mais aussi aux aidants”

RACHIDA QABBAL,
INFIRMIÈRE COORDINATRICE

patient ou prend contact avec lui par téléphone. Un suivi téléphonique infirmier est mis en place, avec l'accord du malade, à une fréquence adaptée à ses besoins. Le malade peut appeler l'infirmière aux heures ouvrables ou lui laisser un message, en cas de nécessité ou de questions. Ce suivi permet, par exemple, de faire des rappels de rendez-vous, d'effectuer des retours d'informations auprès des partenaires intra ou extrahospitaliers, d'organiser des hospitalisations... et aussi de suivre les recommandations oncogériatriques émises par le spécialiste lors de sa consultation. L'infirmière peut aider les patients à mettre en place ces recommandations : recherche d'un kinésithérapeute, d'un laboratoire d'analyses, de services à la personne... Cette coordination facilite le quotidien du patient et son parcours de soins.

« L'infirmière devient alors une personne référente et disponible, qui apporte assurance et réconfort au patient, mais aussi aux aidants. »

Une collaboration ville-hôpital

L'infirmière travaille en étroite collaboration avec les professionnels de santé en ville. De ce fait, elle est amenée à faire des signalements à divers réseaux de cancérologie, services sociaux et professionnels libéraux. Ils sont tous de véritables partenaires dans le parcours de soins du malade. Dans le cadre d'un lien entre la ville et l'hôpital, elle facilite aussi l'échange d'informations avec le médecin traitant.



Vers le patient ressource

L'intervention de « pairs » ayant déjà eu l'expérience de la maladie dans l'accompagnement facilite la participation de la personne à sa prise en charge et favorise la communication soignant/soigné. Dans le cadre du plan cancer, la Ligue contre le cancer lance des expérimentations de « patients ressources » bénévoles dans l'accompagnement de personnes atteintes de cancer et dans la formation des professionnels de santé.

Interview du Docteur Philippe Bergerot, responsable du comité de pilotage de la Ligue contre le cancer

En quoi consistent ces expérimentations ?

Déjà, il est évident que les associations n'ont pas attendu cette mesure pour former des « patients ressources » - ou tout autre appellation. Je pense par exemple aux bénévoles de *Vivre comme avant* qui visitent les femmes qui vont se faire opérer du sein. Ici, il s'agit de mettre en place une démarche qui soit modélisable. C'est pour cette raison que le comité de pilotage intègre des profils très différents avec tous les acteurs dont, bien sûr, les associations, dont l'AF3M. Pour ces expérimentations, nous travaillons sur deux situations : le « patient témoin » et le « patient parcours ». Il semble important de distinguer les deux car ce ne sont pas forcément les mêmes personnes, ni les mêmes profils. Cela correspond à deux approches et deux objectifs différents.

Parlons d'abord du témoignage...

Le patient ressource « témoin » va être chargé de témoigner devant les professionnels de santé dans le cadre de la formation initiale (internes, infirmières). Notre objectif est que cela devienne un passage obligatoire. Deux patients se retrouveront devant un

Il s'agit de mettre en place une démarche qui soit modélisable. C'est pour cette raison que le comité de pilotage intègre des profils très différents avec tous les acteurs dont, bien sûr, les associations, dont l'AF3M.

groupe d'une dizaine de personnes. Ils seront deux pour se relayer et s'appuyer l'un sur l'autre. Ils témoigneront sur leurs parcours de vie, pas juste sur l'hospitalisation. Ils seront accompagnés d'un modérateur qui pourra être un médecin ou un bénévole de la Ligue par exemple. Le modérateur n'est pas là pour prendre la parole, mais pour soutenir le patient ressource s'il est en difficulté et pour le mettre en confiance.

La formation est principalement centrée sur la prise de parole en public avec des mises en situation.

Et le patient ressource « parcours » ?

Comme son nom l'indique, il va accompagner le patient lors de son

parcours de soins. Il pourra intervenir lors du dispositif d'annonce à l'éducation thérapeutique. Il participera, d'ailleurs, à la construction des programmes d'ETP. Nous réfléchissons actuellement à un mode d'accompagnement par téléphone.

Sa formation sera un peu plus dense. Nous sommes en train de la construire. Elle durera six jours, répartis en trois sessions. Il est en effet important de ne pas lâcher ces patients dans la nature sans les protéger. Avant la formation, un patient ressource rencontrera un psychologue et sera accompagné pendant tout son bénévolat.

Où en est l'expérimentation ?

Elle débutera très bientôt pour le patient « témoin ». Cela prendra un peu plus de temps pour le patient parcours. Elle se déroulera dans trois régions : PACA, Grand-Est et Pays de Loire. Notre interrogation porte sur le nombre de patients ressources qui seront volontaires. Ils doivent être intégrés à une association et avoir du recul vis-à-vis de la maladie. Pas forcément un éloignement de la maladie - ce qui est difficile dans les cas de chronicité comme pour le myélome - mais plutôt un recul psychologique.

L'évaluation sera une étape-clé avant de pouvoir modéliser le patient ressource tel qu'il est voulu par le plan cancer.

Faire « monter » les patients en compétences

L'AF3M participe à l'élaboration d'un référentiel de compétences pour optimiser le développement de programmes d'éducation thérapeutique à destination des malades du myélome multiple.

Afin de développer de manière efficace des programmes d'Éducation thérapeutique du patient (ETP) à destination des malades du myélome multiple, il est nécessaire d'identifier leurs capacités et leurs savoir-faire.

D'où l'idée d'élaborer un référentiel de compétences à destination des équipes soignantes et des associations de patients.

Une initiative inédite et coconstruite

Ce projet se fonde sur deux enquêtes réalisées par l'association. Afin d'avoir une vision globale de la prise en soin, ce référentiel a été élaboré par le groupe RC3M (référentiel de compétences du malade du myélome multiple). Ce groupe, présidé par le Docteur David Feldman, pharmacien du CHU de Nantes, est composé de sept soignants - hématologues, pharmaciens, infirmière ingénieure d'éducation thérapeutique et psychologue - issus de cinq centres français spécialisés : CHU de Bordeaux, Limoges et Nantes ; Hospices Civils de Lyon du CH Lyon-Sud ; Hôpital Saint-Louis (Paris) et de deux représentants de l'AF3M (Maryse Garzia et Bernard Delcour). Cette initiative a démarré en 2015. Elle est soutenue par le laboratoire Celgene. Le référentiel est en cours de test dans les CHU de Nantes et de Lyon. Il sera disponible librement et gracieusement sur le site de l'AF3M.

Savoir, savoir-faire et attitude

L'idée est de définir les compétences à acquérir ou à maintenir après un diagnostic éducatif. Les objectifs prioritaires concernent la sécurité et la qualité de vie des patients. Ces compétences d'auto-soins et d'auto-vigilance ont été classées en trois domaines :

- Le savoir : connaissances sur la maladie, les traitements, les signes d'alerte
- Les savoir-faire : réalisation des soins, conduite à tenir en cas de problèmes
- Les attitudes : savoir expliquer la maladie et les soins aux proches, savoir quand et qui contacter

Des outils ont été développés pour mettre ces compétences en pratique. L'ambition finale est d'améliorer la confiance, le sentiment d'auto-efficacité, la motivation et, in fine, l'autonomie des patients.

63 compétences et 7 outils

L'expérimentation s'appuie sur des méthodes pédagogiques éprouvées en ETP, des outils déjà développés au sein des équipes de soins et l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication. L'objectif est d'aboutir à un référentiel complet de soixante-trois compétences, dont seize prioritaires. Les outils prennent différentes formes -

questionnaires, mises en situation, quizz - et sont accompagnés de fiches pédagogiques.

L'élaboration de ce référentiel est un exemple de co-construction d'outils d'accompagnement des malades par des professionnels de soins et des associatifs. Tous partagent la conviction qu'il est bénéfique pour le patient d'être mieux informé, plus compétent et proactif, quel que soit son pronostic.

Par le Docteur David Feldman et Maryse Garzia



Siège social de Celgene dans le quartier d'affaires de la Défense - Courbevoie

Dépistage des données de qualité de vie par tablette numérique

Le prix de l'appel à projets 2015 de l'AF3M a été remis à l'équipe du docteur Sandra Malak de l'hôpital René-Huguenin. Retour sur le dépistage électronique et automatisé des données de qualité de vie.

À l'hôpital Huguenin de Saint-Cloud (Hauts-de-Seine), la prise en charge du malade est pensée dans sa globalité et non uniquement dans sa dimension médicale. L'équipe du Docteur Sandra Malak a mis en place un dépistage électronique automatisé des données de qualité de vie, détresse et besoins des patients suivis pour un myélome multiple.

Un questionnaire de qualité de vie

Dans les cas de myélome multiple, très peu de données sont rapportées à ce jour sur la qualité de vie des personnes, et encore moins sur la détresse que les malades peuvent ressentir. Or, il est démontré que l'utilisation de questionnaires de qualité de vie en pratique clinique courante est très bien acceptée par les patients et apporte des bénéfices, notamment en termes de précocité de détection des symptômes et d'amélioration de la communication entre médecins et patients. Il ne s'agit là en aucune façon de remplacer la relation médicale, mais d'apporter un complément nécessaire et un regard nouveau : aider à mieux faire valoir le point de vue de la personne malade ; mieux comprendre son ressenti et ses besoins pour mieux s'y adapter ; aider le patient au plus près de son vécu.

Il est démontré que l'utilisation de questionnaires de qualité de vie en pratique clinique courante est très bien acceptée par les patients et apporte des bénéfices.

Une application nomade

Des difficultés de mise en œuvre des opérations de recueil et d'interprétation des résultats peuvent apparaître par manque d'habitude. Afin de pallier ces difficultés, une application nomade sur tablette numérique a été développée. « La forme classique papier ne nous paraissait pas compatible avec la nécessité de facilité d'utilisation indispensable à l'implantation durable dans la pratique clinique et à son utilisation quotidienne » explique le Docteur Sandra Malak. Grâce à la facilitation du mode de recueil des données et leurs traitements informatiques automatisés, la mise à disposition automatique dans le dossier médical et les retranscriptions se présentent sous forme de schéma clair, facilement accessible.



Bernard Delcour et le Docteur Malak lors de la remise du prix de l'Appel à projets AF3M 2015 le 9 mars 2016

Identifier la détresse et les besoins à tous les stades

Le questionnaire est soumis à chaque patient souffrant d'un myélome multiple – quel que soit son traitement ou son stade – qui se présente à la consultation, en hôpital de jour ou en hospitalisation. « La fréquence maximale est hebdomadaire, pour ne pas risquer de surcharger les questionnaires, et surtout pour éviter de créer une lassitude qui pourrait impacter négativement la poursuite des réponses. » Les informations transmises en temps réel permettront de proposer, s'il y a lieu, une prise en charge adaptée : psychologique, symptomatique, assistance sociale, diététique, soins de support, etc. En soutien à la démarche, une étude d'acceptabilité auprès des patients et des soignants sera conduite durant le second semestre 2016.

La Pédagogie Perceptive

Parmi les approches originales d'accompagnement, on peut citer la Pédagogie Perceptive. Rencontre avec Rose-Marie Garcia qui la pratique depuis 20 ans.

L'approche de Rose-Marie Garcia pour accompagner les personnes atteintes de cancer et leurs proches n'est pas médicale mais sensible. En travaillant sur les perceptions corporelles, elle permet aux malades comme aux aidants de (re)trouver en eux-mêmes les ressources pour faire face à la maladie.

La Pédagogie Perceptive : qu'est-ce que c'est ?

« Elle donne aux personnes malades une perception de plus en plus fine d'elles-mêmes et favorise l'accès à un mieux-être, ainsi qu'à un état mental plus apaisé et à une pensée plus nuancée. Elle constitue l'aboutissement de trente années de recherches réalisées par une équipe pluridisciplinaire de praticiens-chercheurs, conduite par le professeur Danis Bois, directeur du CERAP¹. Il propose de mettre en place une méthodologie permettant d'analyser les phénomènes subjectifs en lien avec le vécu du corps. Cette pédagogie est soutenue par Soraya Melter, psychologue à l'hôpital Saint-Antoine à Paris et membre du comité scientifique de l'AF3M. »

Le corps, un allié dans la convalescence

Rose-Marie Garcia travaille dans le 11^e arrondissement de Paris en tant que praticienne en Pédagogie Perceptive depuis vingt ans avec des personnes confrontées à des difficultés de différentes natures. L'objectif est de leur permettre de retrouver une détente corporelle et psychique, tout en restaurant et enrichissant leur relation à leur corps sur le mode sensible. « Depuis que j'ai moi-même été confrontée à cette situation, je me sens particulièrement concernée par l'accompagnement de personnes atteintes de cancer et leurs proches ». Le corps devient un allié dans la convalescence.



Retrouver un élan

Les malades s'adressent à elle quand le plus fort de la tempête est passé et que le temps de la convalescence se profile. « Elles peuvent enfin prendre du temps pour elles et envisager des soins de confort. Le corps devient une source de bien-être et de confiance, un allié essentiel dans la convalescence ». Elle accompagne également les proches des malades, les accompagnants qui sont eux aussi très affectés et qui s'autorisent rarement à prendre soin d'eux quand ils aident un ami ou un membre de leur famille. Ils viennent également à la fin de cet accompagnement, quand leur énergie n'est plus entièrement tournée vers le soutien à l'autre et qu'il leur est difficile de reconnaître leurs besoins propres. Reconquérir cet espace de liberté intérieure est essentiel pour que chacun puisse retrouver un élan dans son corps et dans sa vie. Ces soins ne se substituent en rien aux traitements médicaux, mais ils constituent une aide précieuse pour traverser l'épreuve du cancer.

1. Centre d'Études et de Recherche Appliquée en Pédagogie perceptive - www.cerap.org



Groupe de partage au CHU de Caen

Depuis un an, Marie-Claire Quinchez, bénévole de l'AF3M, et Bedra Bettayeb, psychologue, animent un groupe de partage. Tous les deux mois, une dizaine de malades et de proches se retrouvent dans une salle du CHU de Caen.

« J'ai accompagné un proche qui était très désireux de partager avec d'autres personnes vivant la même chose que lui car il n'avait pas l'impression d'être compris par son entourage », raconte Marie-Claire Quinchez, déléguée régionale de l'AF3M. « C'est donc avec l'idée d'un projet de partage d'expériences que je suis rentrée dans l'association. »

Un cadre structuré

Avant de pouvoir se lancer, Marie-Claire passe par la formation à l'écoute de l'AF3M, étape indispensable pour être envoyée au contact des malades. Dans le même temps, elle rencontre Bedra Bettayeb, psychologue au CHU de Caen. « Nous organisons déjà des groupes de ce type. Il m'a paru pertinent d'en monter un avec une association pour répondre à des besoins précis. » Cette démarche de co-construction a facilité la conclusion d'une convention avec l'hôpital. « Il nous a en effet paru plus simple et logique de l'organiser au sein du CHU, » ajoute Marie-Claire. Et surtout, situer le groupe au sein du CHU apporte la garantie des professionnels, « tout en étant en dehors du service lui-même, pour sortir du cœur du dispositif de soins », précise



la psychologue. Le centre hospitalier a rapidement adhéré au projet ; les professionnels de santé diffusent l'information. Depuis un an que le groupe tourne, il réunit, tous les deux mois, entre 8 et 10 personnes.

Une co-animation

Ces rencontres sont co-animées par la bénévole et la psychologue. La présence d'un psychologue permet la garantie d'un cadre. « Il s'agit juste de faciliter la parole, en aucun cas de l'orienter. Dans la dynamique de groupe, certaines choses rejaillissent vivement. Je pense par exemple aux angoisses de mort. Je suis là pour que ces moments ne leur portent pas préjudice. Et bien sûr, ce

qui est dit dans le groupe reste confidentiel » explique Marie-Claire.

« Ce qui est intéressant, poursuit Marie-Claire, c'est que très vite, ils interagissent entre eux. Nous avons très peu à intervenir. Ils commencent par s'interroger sur leur maladie, leur traitement, avant de passer rapidement aux petits trucs pratiques pour vivre telle ou telle situation. » Chacun y va de son expérience, dans une dynamique très solidaire.

Liberté et réassurance

Le bénéfice est flagrant. Il s'agit d'un espace sécurisant de liberté. « Ils partent toujours en ayant l'impression que cela leur a apporté quelque chose. Il se dégage d'ailleurs un grand esprit de solidarité quand l'un d'eux est dans le creux de la vague. Ils sont très attentifs à ce que vivent les autres. » Dans le groupe, la parole est libre, sans jugement. « Nous ne déterminons pas de thèmes pour que la parole émane de leur vécu. » Un bénéfice que constate également le Docteur Margareth Macro, hématologue : « Ce partage les rassure, les libère. De plus, nous le proposons à nos patients en toute sérénité car nous avons confiance en l'animatrice et en l'association. »

HeMaVie™, l'accompagnement personnalisé des malades atteints du myélome multiple

L'AF3M et Celgene, en partenariat avec l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique) et l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support), et le concours d'OBSERVIA (start-up spécialisée dans la conception d'outils innovants pour l'accompagnement des malades) se sont associés pour développer un programme inédit, conçu pour améliorer le quotidien des malades du myélome et de leurs proches, tout en facilitant les pratiques de leurs soignants.

Afin d'aider les malades atteints du myélome multiple à mieux vivre leur parcours de soins, une association de malades, un laboratoire pharmaceutique et des professionnels de soins unissent leurs forces pour développer un programme d'accompagnement adapté aux besoins spécifiques de chaque malade et adaptable aux pratiques locales des professionnels de santé et des patients. Premier du genre, ce programme répond à une double ambition : tout d'abord, combattre les sentiments d'isolement et d'incapacité souvent exprimés par les malades. Puis rendre le système de soins plus efficient. La mise en œuvre de ce concept permettra ensuite d'élargir la démarche à l'ensemble des pathologies en hématologie.

Hé, ma vie, alors ?

Après le choc de l'annonce du diagnostic, les malades sont nombreux à exprimer des sentiments d'isolement, d'anxiété et d'incapacité à faire face au fardeau quotidien de la maladie. Cette « barrière émotionnelle » génère souvent un manque de confiance face à l'avenir, contribue à une perte de motivation et donc d'autonomie. Face à ces difficultés, les professionnels de santé et l'entourage des malades se retrouvent parfois déconcertés, d'autant plus qu'ils ne disposent que de peu de solutions pour y répondre. En effet, peu d'initiatives s'intéressent aujourd'hui à ce qui se passe dans la vie du malade, au-delà de son parcours en tant que « patient ». C'est dans ce contexte que les quatre partenaires ont développé un programme d'accompagnement personnalisé baptisé « HeMaVie™ ».

Ce projet s'inscrit dans les orientations de l'axe 2 du Plan cancer 2014-2019 et notamment de l'objectif 7 qui vise à assurer pour les malades atteints d'un cancer des prises en charge globales et personnalisées. HeMaVie™ permettra d'apporter au malade un soutien adapté à son profil psycho-social, à son environnement, à sa culture et à ses croyances, ainsi qu'à ses besoins et attentes au cours du temps.

Une collaboration inédite

Afin de répondre à ces ambitions, association de patients, laboratoire et associations de professionnels se sont rapprochés pour une collaboration inédite. L'AF3M et Celgene portent le projet, qui est sous la maîtrise d'ouvrage d'OBSERVIA. L'AFSOS et l'AFDET apportent leurs expertises des soins de support et de l'éducation thérapeutique. De plus, un comité scientifique pluri-professionnel (hématologues, pharmacien, infirmier, psychologue...) participe à la conception des actions et s'assure ensuite que celles-ci sont bien ancrées dans les pratiques.

Autonomisation

L'objectif est de créer une boîte à outils pour permettre aux équipes soignantes de proposer à leurs malades des solutions personnalisées pour développer leur capacité d'agir, d'être acteurs de leur maladie - notamment en matière d'adhésion thérapeutique - tout en valorisant les initiatives existantes. HeMaVie™ visera également à améliorer la qualité des échanges entre les malades et les soignants et à mieux intégrer le rôle des aidants dans le parcours de soins du malade.

Co-construire la prise en soins de demain

Dans le cadre de la part croissante des soins des cancers à domicile, l'AF3M s'est associée à la plateforme Cancer Contribution pour bâtir une prise en soins innovante basée sur le vécu des malades.

La prise en charge des patients atteints de cancer va subir des modifications importantes dans les prochaines années. Chirurgie ambulatoire, nouveaux traitements à domicile. Les malades vont sortir de l'hôpital pour être soignés essentiellement chez eux. Ce nouveau modèle nécessite une adaptation de notre système de santé afin que patients et proches puissent vivre le mieux possible ce bouleversement des pratiques. Or, actuellement, ce nouveau paradigme est pensé sous l'angle purement économique et organisationnel mais jamais en prenant en compte le point de vue des personnes concernées.

Un partenariat inter-associatif et une démarche innovante

En réponse à ce constat, l'AF3M s'est associée à Cancer Contribution¹ pour répondre à un appel à projets de la Direction Générale de la Santé. Cancer Contribution a été créée dans le but de co-construire une nouvelle vision autour de la maladie et de ses impacts sur la société, de contribuer à

*l'empowerment*² des personnes atteintes de cancer et de renforcer les plaidoyers auprès des pouvoirs publics.

Le projet CancerAdom

De ce rapprochement est né le projet CancerAdom qui s'inscrit dans une démarche de démocratie sanitaire et donne la parole à tous les acteurs impliqués, aussi bien les personnes malades et leurs proches que les professionnels, médicaux et non médicaux, en ville comme à l'hôpital, et en structures relais. Pour être à la hauteur de leur ambition, les associations font appel à une méthodologie innovante : celle du design social. Il permet aux patients et proches, professionnels de santé, usagers, de dire leur parcours, de s'exprimer et d'inventer ensemble des solutions.

Ce projet est réalisé avec l'étroite collaboration de patients, d'anciens malades, de proches, de professionnels de santé et d'acteurs du territoire au sein de trois régions : Île-de-France, Auvergne-Rhône-Alpes et Hauts-de-France.

Un recueil des souhaits en plusieurs étapes

Durant la première étape, des observations et des entretiens ont été réalisés auprès de personnes concernées (patients, anciens patients, proches) et de professionnels du territoire (médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers libéraux, réseaux, coordination ville-hôpital, collectivités territoriales). Ils ont été réalisés dans les trois régions où est réalisé le projet.

L'étape 2 consiste à faire réfléchir et à faire *brainstormer*³ ensemble tous les acteurs du projet lors d'ateliers de co-conception. Ces ateliers sont actuellement en cours de finalisation. Les idées qui en ressortiront seront soumises à un vaste public par l'intermédiaire de tables d'échanges disposées sur des marchés et dans des mairies situées dans les trois régions concernées.

Sur la base d'un recueil des souhaits de tous les acteurs, CancerAdom a pour ambition d'élaborer une approche participative ancrée sur le terrain dans une démarche de démocratie sanitaire.

Un livre blanc en découlera et sera présenté en fin d'année lors d'assises nationales.

Émergence de six axes

A mi-parcours, six axes thématiques émergent :

- La coopération ville /hôpital ;
- L'accompagnement des patients à domicile, notamment les soins de support ;
- L'accompagnement des proches et des aidants à domicile (rôle et formation des aidants...);
- Le maillage territorial, rôle des professionnels de ville et acteurs sociaux (notion de référent, rôle et formation de l'assistante sociale...);
- Les droits des patients ;
- Les rôles et expertises des patients en ville (ETP, formation diplômant les patients...).

Ces axes préfigurent l'ossature du livre blanc qui permettra de guider le travail des pouvoirs publics pour qu'ils puissent négocier au mieux ce virage ambulatoire, en intégrant les représentants de malades dans la co-construction de cette nouvelle organisation des soins et du parcours des malades qui se dessine.

Par Damien Dubois, Directeur Général de Cancer Contribution, et Bernard Delcour, Président de l'AF3M

1. www.cancercontribution.fr
2. Au cœur de la définition du concept d'empowerment réside la notion de « pouvoir ». L'empowerment, c'est l'accroissement d'un pouvoir exercé par des individus ou des groupes pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques qu'ils subissent.
3. Brainstormer : participer à une réunion de création d'idées.
4. www.facebook.com/CancerAdom

Le design social

Cette méthodologie innovante permet d'aller plus loin que lors de groupes de travail d'experts ou d'assises citoyennes. Elle se base sur quatre principes :

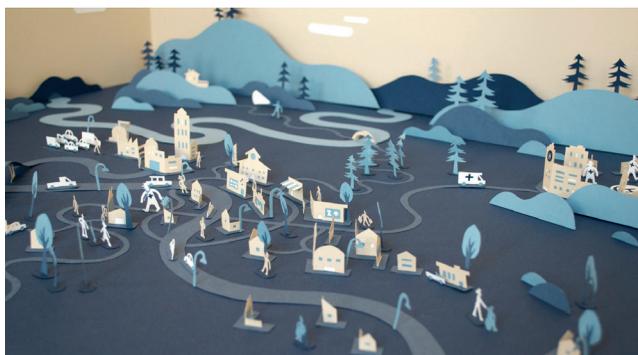
1. S'immerger : être sur le terrain, chez les personnes malades, au plus près de leur environnement de vie ou de soins et auprès de leurs proches. Partager la vie de ces personnes pour un temps donné, s'imprégner des pratiques quotidiennes, faire preuve d'empathie au sein des différents contextes, construire la confiance réciproque indispensable dans toute démarche participative.

2. Co-concevoir : travailler « avec » plutôt que « pour », c'est-à-dire identifier ensemble les leviers d'innovation et les obstacles, faire collaborer des expertises différentes en associant professionnels et utilisateurs, mixer les points de vue pour obtenir plus de richesse et de transversalité dans les solutions et faire progressivement évoluer les regards.

3. Expérimenter : aboutir à la mise en place de nouveaux services, espaces ou produits mais surtout intégrer pleinement les acteurs locaux et régionaux de ces dispositifs au plus tôt dans le processus de conception. Cette intégration favorise l'évolution de la posture des acteurs en termes de prise d'autonomie et d'initiatives et permet de soutenir le portage tant opérationnel que politique des projets.

4. Documenter et communiquer : tracer fidèlement et restituer de manière attractive l'ensemble des expériences rendues par ce processus.

Dans cette démarche, les étapes de ce travail sont aussi importantes que les résultats qu'elles produisent. L'itinéraire du projet se suit donc en temps réel, à chaque étape, sur le site Internet du projet, www.canceradom.fr, et sur sa page Facebook⁴.



AIDER les associations à AIDER les malades

Mieux accompagner les malades, cela veut dire, aussi, accompagner les associations qui les soutiennent. C'est l'objectif de la plateforme Internet Aider à Aider : aider les associations à aider les malades.

En France, on estime à plus d'un millier le nombre d'associations qui œuvrent pour aider les malades. Leurs objectifs sont aussi divergents que complémentaires. Elles sont de plus en plus confrontées à un manque de sécurité en termes de ressources financières et humaines. De ce constat est née la volonté de les valoriser et de créer du lien.



Une action au service des associations et des malades

Conçue comme une boîte à idées et à outils, Aider à Aider répond aux besoins des associations de patients impliquées en cancérologie en termes d'information, de visibilité, de partage et de conseils. *Aider à Aider* s'adresse principalement aux associations mais reste néanmoins accessible à l'ensemble des parties prenantes de la cancérologie.

Des outils et des moyens diversifiés

La première action phare de la plateforme est la constitution d'un annuaire associatif : carte d'identité des associations, avec une information pertinente sur leur champ d'action réel. La recherche se fait par mots-clés et géolocalisation. Les autres outils se divisent en deux catégories, contenu

informatif et/ou pédagogique d'une part, propositions pratiques et interactives d'autre part :

- Focus réguliers – article, vidéo, podcast audio – sur des associations aux initiatives novatrices
- Information aux associations sur l'univers en perpétuelle mutation de la cancérologie et de la santé ; impacts sur leurs actions et les malades qu'elles accompagnent : articles, dossiers, vidéos, interviews audio
- Fiches didactiques – méthodologie de projet, outils de communication, panel citoyen, enquête, business plan –complétées, le cas échéant, d'offres de conseil et de mise en lien avec différents acteurs, pour les accompagner dans leur développement : communication, formation
- Petites annonces associatives – offre et demande de bénévolat ou d'emploi,

appel à témoignage, besoin logistique – accessibles sur simple création d'un profil ouvrant le lien vers un formulaire

- Agenda des associations et calendrier des événements sur des thématiques connexes, accessibles sur simple création d'un profil ouvrant le lien vers un formulaire

Une synergie de compétences

Aider à Aider s'appuie sur l'expérience de ses fondateurs : Damien Dubois et Françoise Sellin interviennent dans le milieu associatif de la cancérologie depuis plus de quinze ans. Sylvie Favier apporte son expertise en communication dans le domaine de la santé. Ils sont accompagnés par un comité de soutien et un comité stratégique. L'INCa (Institut national du cancer) a été le premier à soutenir leur initiative. D'autres partenaires institutionnels et privés accompagnent également ce projet, destiné à mobiliser l'ensemble du paysage associatif en cancérologie.

Date prévisionnelle de mise en ligne : fin septembre 2016.

www.aideraaider.fr

Par Françoise Sellin

Les malades et leurs proches proposent

Jean-Pierre - 67 ans

« Il manque une plaquette d'information proposée par le service lorsqu'on débute les traitements. »

Thierry - 50 ans

« Pouvoir mettre à disposition les informations, sur un fascicule, pourquoi pas les personnaliser. Et pourquoi pas envisager, régulièrement, par exemple une fois tous les deux mois, une demi-journée d'information, incluant les proches, sur les numéros de téléphone, les services à contacter, quoi faire dans telle ou telle situation. »

Christine - 69 ans

« Mon mari a eu des grosses pertes de mémoire. Nous sommes sûrs que cela est lié aux traitements. Le médecin ne voulait pas nous croire jusqu'à ce que nous allions voir un neurologue. Il faudrait que les médecins aient plus confiance en ce que les malades disent. »

Bernard - 72 ans

« Au retour à la maison, on nous a remis une liste de choses auxquelles faire attention, en termes d'hygiène, sur la façon de préparer les légumes, les aliments à privilégier, des conseils pour faciliter le quotidien. C'était utile mais le médecin nous l'a donnée comme ça, comme pour se dédouaner. »

Jacques - 78 ans

« J'ai toujours eu de bons échanges avec mon médecin car il prenait du temps pour répondre à toutes mes questions. Le temps est la clé. »

Agnès - 66 ans

« Lors des groupes d'échanges, je peux confronter mon vécu à celui des autres. On se comprend et on se rend compte qu'on n'est pas la seule à vivre cela, à avoir tel effet secondaire... »

Valérie - 44 ans

« À la sortie, j'ai eu la chance qu'une interne, présente dans le service, avait fait des fiches avec les traitements et les calendriers. C'était très pratique. Par ailleurs, j'ai pris moi-même l'initiative d'aller voir une psychologue, puis une réflexologue. La première fois que j'y suis allée, j'en suis ressortie extrêmement zen. »

Joël - 64 ans

« Comme je suis tout seul actuellement, quand je vais en consultation, j'ai toujours ma petite valise au cas où je devrais rester. »

Gilles - 59 ans

« Les réunions entre malades permettent de se soutenir et se rendre service mutuellement. Depuis que je sais que mon traitement marche efficacement, je viens pour partager et redonner espoir à d'autres. »

Pierre - 71 ans

« Les relations avec mon médecin se sont considérablement améliorées à partir du moment où j'ai demandé à ma femme de m'accompagner. »

SAMEDI 15 OCTOBRE DE 13H30 À 18H DANS VOTRE RÉGION

2016

11^{ÈME} JOURNÉE NATIONALE D'INFORMATION des malades du myélome et de leurs proches

DANS
25
VILLES
EN FRANCE

VIVRE AVEC SON MYÉLOME
ÊTRE ACCOMPAGNÉ ET FAIRE FACE
AUX DIFFICULTÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE.
SOIGNER SON MYÉLOME
LES TRAITEMENTS, LA RECHERCHE CLINIQUE.

**TOUS
ENSEMBLE
CONTRE LE
MYÉLOME !**

L'AF3M a l'ambition de renforcer les capacités des malades du myélome multiple et de leurs proches à se déterminer de façon autonome sur les questions liées à la maladie et, plus largement, à leur santé. Dans cet objectif, la Journée Nationale constitue un temps privilégié de rencontres et d'échanges entre malades et proches ainsi qu'avec les professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins du patient.

**PARTICIPATION
GRATUITE
SUR INSCRIPTION**

(obligatoire pour la ville de Paris)

sur le site www.af3m.org
ou en téléphonant au 07 87 71 92 84
ou en renvoyant le coupon réponse de nos invitations

Organisée par :



Avec le soutien de :

