



Association Française des
Malades du Myélome Multiple

Bulletin d'information

Mars 2010 - N°7

Editorial

L'édition et la diffusion de nos bulletins d'information prennent du retard comme vous pouvez le constater.

Cette difficulté à vous proposer avec régularité des bulletins d'information est symptomatique d'un manque de bénévoles actifs alors que par ailleurs le nombre de nos adhérents ne cesse de croître régulièrement (plus de 800 à ce jour).

Pour pouvoir continuer à vous informer et répondre à vos nombreuses attentes nos équipes doivent s'étoffer. Nous renouvelons donc notre appel aux bonnes volontés qui ont un peu de temps ou des compétences à mettre au service de notre association et surtout des malades et de leur entourage qui louent tous nos actions et notre existence. N'hésitez pas à nous rejoindre !

L'année dernière, comme chaque année depuis 5 ans, a eu lieu la traditionnelle Journée nationale d'information sur le myélome. Nous revenons dans nos colonnes sur un aspect de la vie avec la maladie qui intéresse au plus haut point chacun de nous et qui a été abordé le 16 octobre dernier : la qualité de vie. Faire face aux douleurs, à la fatigue, améliorer son hygiène de vie et quelques autres conseils vous aideront à mieux vivre avec le myélome.

Parce que la qualité de vie des malades est primordial, et que l'un de nos objectifs est d'encourager la recherche, nous lançons le 1^{er} prix AF3M "le myélome et ses malades". Nous souhaitons grâce à ce prix promouvoir les recherches et travaux qui prennent en compte l'amélioration de la qualité de vie des malades du myélome.

La prise en charge des malades du myélome passe par une bonne connaissance de la maladie notamment par les médecins généralistes. Ce sont eux qui se sont le plus souvent sollicités par les malades avant que le diagnostic de myélome soit posé. A cet effet

nous entreprenons la diffusion d'une lettre à destination des médecins généralistes, afin de les sensibiliser à un diagnostic plus précoce de la maladie et permettre d'éviter un retard dans la prise en charge et la mise en route du traitement par les hématologues.

Par ailleurs nous sommes heureux de vous apprendre que les médecins généralistes ont à leur disposition, depuis le début de cette année, un guide qui leur présente le parcours de soins et la prise en charge recommandée des malades atteints de myélome. Ce guide a été réalisé par l'Institut National du Cancer (INCa) et la Haute Autorité de Santé (HAS) avec la contribution de plusieurs acteurs, dont l'AF3M.

N'hésitez pas à informer votre médecin généraliste de l'existence de ces documents.

Bonne lecture.

Béatrice BOILY
Claude JOBERT

Au sommaire

5^{ème} Journée d'information	2
Actualités 2010	3
Myélome et qualité de vie	4
Agenda	9
Campagne d'appel à dons 2010	9
Adieu à...	9
Fiches pratiques	10
Médecins généralistes	12

Cette année encore nous avons noté une progression significative du nombre de participants à la journée nationale d'information : 1461 contre 1270 en 2009, soit une augmentation de 15%.

Toutefois, il s'agit là d'une progression globale puisque, en l'occurrence, certaines villes ont connu des fléchissements sensibles. C'est le cas de Toulouse -24%, Lille et Grenoble -22%. Ces fléchissements, à n'en pas douter, sont d'ordre conjoncturel. L'impact des mouvements sociaux et les problèmes liés aux approvisionnements de carburant à la date de la journée n'y sont certainement pas étrangers. Au demeurant il est probable que certains sites ont été plus affectés que d'autres par ces mouvements.

D'autres villes, en revanche, affichent des progressions importantes : Paris +69%, Marseille +56%, Nancy +41% pour ne faire état que des pourcentages les plus significatifs.

Nous avons pu constater, par le biais des questionnaires remplis sur place, que plus de 400 personnes participaient à une journée d'information de ce type pour la première fois.

Accueillis à l'entrée de chaque site par des bénévoles de l'AF3M, les participants pouvaient retirer des documents sur la maladie et ses traitements, le Guide "idées vraies/fausses sur le myélome multiple" et les documents que l'International Myeloma Foundation avait mis à notre disposition.

Dans la salle, les participants ont suivi des vidéos* de quelques minutes sur chacun des thèmes traités :

- Comprendre le myélome et la moelle osseuse
- Le premier traitement du myélome
- L'autogreffe
- La recherche clinique en 2010
- Le traitement de la rechute
- Les douleurs dans le myélome
- L'information et l'accompagnement par les associations

Ces vidéos emportent l'unanimité, non seulement en ce qui concerne la qualité de leur contenu et leur durée mais aussi par l'intérêt suscité chez les participants.

Cette journée a contribué, dans une large mesure, à répondre aux multiples questions suscitées par la maladie, notamment sur les sujets suivants : type et pertinence des traitements ? Quel est l'avenir face à la maladie ? Quelle écoute ? Que sera demain ? Où en est la recherche ?

Le suivi psychologique est, de façon récurrente, au nombre des préoccupations. Il s'imposera sûrement comme un aspect incontournable du traitement devant répondre aux conséquences de l'anxiété induite par la maladie non seulement par ceux qui la subissent mais aussi par leurs proches.

L'intervention des médecins est unanimement saluée. A n'en pas douter les efforts de vulgarisation auxquels les intervenants ont su associer une réelle approche pédagogique mettent à la portée de tous une information détaillée et parfaitement compréhensible.

Si les médecins excellent à l'exercice des questions/réponses c'est, en revanche, parfois beaucoup plus difficile pour les participants. Prendre la parole en public n'est pas chose aisée, loin s'en faut. Plusieurs villes font état de ce souci qui prive l'auditoire de questions qui mériteraient peut-être d'être abordées. Il est notoirement établi, en l'espèce, que la première question déclenche généralement toutes les autres. Recueillir les questions, afin de les poser à la place des personnes qui n'osent pas le faire, est un point sur lequel nous devons être attentifs pour l'édition 2011.

Quoi qu'il en soit le sentiment général à propos des questions-réponses est particulièrement laudatif. Il s'agit d'un moment de la journée qui correspond tout particulièrement à ce qu'attendent les participants.

L'unanimité se fait également autour des actions initiées dans maints domaines par l'AF3M dont une quantité non négligeable de participants apprend l'existence avec un intérêt marqué.

*Les vidéos et les diapositives peuvent être consultées sur Internet : www.myelome-patients.info/journee2010.

1^{ère} rencontre nationale des médecins généralistes face au cancer - 7 octobre 2010 - CNIT La Défense, Paris

La Ligue contre le cancer est particulièrement attentive aux mesures du Plan Cancer 2, notamment la mesure 18 dont l'objectif est de "renforcer le rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge pour permettre une meilleure qualité de vie pendant et après la maladie".



A cette fin elle organisait, le 7 octobre dernier, la 1^{ère} rencontre nationale des médecins généralistes face au cancer. Cette première réunion d'échanges, en présence de généralistes, de cancérologues, de malades et de leurs proches, d'associations, a permis de faire émerger les problèmes que rencontrent les médecins généralistes dans la prévention et le diagnostic des cancers et la prise en charge des malades. Comment évoluent les pratiques du médecin généraliste ? Comment appréhende-t-il son rôle auprès de ses patients avant, pendant et après la maladie ? Comment articule-t-il sa relation avec les spécialistes autour du malade ? Qu'attend-il des associations de lutte contre le cancer ? Autant de questions qui ont été soulevées durant cette rencontre.

Après une intervention de Jean-Philippe Souffront au cours des premiers exposés, les médecins reconnaissaient facilement le stand AF3M qu'il tenait avec Liliane et Jean-Claude Noiret.

Bon accueil des médecins et des internes à la "lettre pour les médecins généralistes" et à l'AF3M en général. Beaucoup d'intérêt de la part de psychologues par la démarche de l'AF3M.

Nord-Pas de Calais - 4^{ème} semaine de mobilisation face aux cancers - 25 au 29 octobre 2010

Dans le cadre de la 4^{ème} édition de la Semaine régionale Nord-Pas de Calais de mobilisation face au cancer, AF3M était représentée par ses bénévoles locaux, dans les stands mis à sa disposition le lundi 25 octobre 2010 dans le Centre Commercial Auchan d'Englos et le mardi 26 octobre 2010 dans le Centre Commercial Auchan de Roncq.



Nantes - Les Nuits du Jazz - 5 et 6 novembre 2010

Rendez-vous incontournable de la vie culturelle dans le Grand Ouest, le festival de jazz "les Nuits du Jazz" se déroule traditionnellement sur deux soirées, l'une réservée aux entreprises, l'autre ouverte au grand public, aux Comités d'Entreprises et aux associations.

Ce sont les entreprises qui financent intégralement ce festival en achetant des tables pour la soirée qui leur est réservée. Le succès rencontré depuis plus de 10 ans permet de produire depuis 5 ans une seconde soirée ouverte au grand public, et avec la complicité des Lions Clubs régionaux, de reverser les bénéfices à une association caritative.

Ce concept innovant a bénéficié cette année à l'AF3M.

Un grand merci à nos bénévoles de la région nantaise pour leur implication.

Concert de la Chorale des mineurs polonais de Douai - 14 novembre 2010

Le Rotary Club de La Bassée a organisé le dimanche 14 novembre un concert de la Chorale des mineurs polonais de Douai en l'église Saint-Vaast de La Bassée, au profit de deux associations dont l'AF3M.



La prise en compte de la douleur dans le traitement du myélome et plus généralement la qualité de vie sont des points essentiels dans la prise en charge des malades. Ces sujets ont été abordés à plusieurs reprises par le Docteur Marc WETTERWALD, chef du service d'Hématologie au Centre Hospitalier de Dunkerque, à l'occasion des récentes Journées nationales d'information sur le myélome.

Cet article, écrit par des malades du myélome en liaison avec le Docteur WETTERWALD, n'a pas la prétention d'être exhaustif sur le sujet, mais simplement d'ouvrir quelques pistes de réflexion en vue de permettre d'offrir aux malades du myélome une meilleure prise en charge de la douleur et une meilleure qualité de vie.

Que faut-il entendre par qualité de vie, par amélioration du bien être ?

Ces deux notions sont aujourd'hui largement abordées dans l'actualité. Ainsi on évoque fréquemment la notion de qualité de vie au travail, de même il n'est pas rare qu'une région, une ville mette en exergue la qualité de vie qu'elle offre. Il en est de même dans les campagnes publicitaires de produits ou services.

Quelle que soit l'approche, il s'agit de mettre en avant des dispositions prises afin de faire en sorte que la vie quotidienne au travail, dans nos déplacements, et plus généralement toutes les dimensions de notre vie sociale ne viennent pas altérer à plus ou moins long terme notre santé physique et mentale.

Ces démarches s'appuient sur des réflexions engagées par des équipes pluridisciplinaires et reposent sur des approches multifactorielles. Ainsi la seule prise en compte de l'environnement physique des locaux de travail n'est pas suffisante pour garantir une bonne qualité de vie au travail, l'on se doit de prendre en compte également d'autres facteurs tels que l'équilibre vie privée/vie professionnelle, la qualité des relations sociales au sein de l'entreprise..., de même la

qualité de vie offerte par une commune ne peut être appréciée uniquement au travers de ses infrastructures.

Et pour nous malades du myélome, douleurs et qualité de vie n'est-ce pas antinomique ?

En tant que malades du myélome nous savons combien la douleur est une composante réelle et importante de cette maladie. Comment alors évoquer pour le malade une possible meilleure qualité de vie ?

Rappelons-nous tout d'abord que les douleurs ressenties ont pour origine la maladie elle-même mais peuvent être également une des conséquences des traitements.

Douleurs et myélome

Les douleurs causées par la maladie

Les douleurs prennent très souvent une place considérable dans la vie du malade. Elles sont, avant tout, des douleurs d'origine osseuse, provoquées par les lésions, souvent situées au niveau du dos, des vertèbres, mais pas uniquement. Tous les os où est présente la moelle osseuse peuvent être concernés par ces lésions, notamment les côtes, le bassin, les fémurs (os des cuisses) et les humérus (os des bras).

Ces lésions sont détectées et évaluées au travers d'examens radiographiques et IRM. Elles sont caractérisées par de petits trous dans les os. Ces lésions peuvent conduire à des fractures spontanées voire à des incapacités importantes, par exemple à des difficultés pour la marche.

Il faut se rappeler qu'une fracture peut être très douloureuse quelle que soit sa cause ou son origine, qu'elle peut nécessiter une intervention chirurgicale. A noter toutefois qu'il est observé que le myélome n'a pas d'impact sur le délai de consolidation d'une fracture. Cette consolidation intervient dans des délais comparables que l'on soit ou non atteint d'un myélome.

C'est pour combattre le myélome mais aussi les douleurs causées par les lésions osseuses qu'il est proposé aux malades un traitement associant chimiothérapie, cortisone et biphosphonates.

Le choix du traitement proposé par l'équipe médicale prend en compte à la fois l'ensemble des éléments du diagnostic (résultats des analyses de sang, du myélogramme, de l'IRM...) et s'appuie également sur une évaluation des facteurs pronostiques (le stade de la maladie, l'état de santé global du malade, son âge...). Toutes ces informations conduisent à choisir la stratégie thérapeutique la mieux adaptée à chaque malade, en tenant compte également des effets indésirables liés à la toxicité des médicaments utilisés, mais aussi sur une vision à plus long terme de la maladie et en particulier des possibles, voire probables rechutes.

En cas de persistance des douleurs des traitements peuvent être envisagés au cas par cas par l'équipe soignante, sachant que ceux-ci peuvent ensuite être adaptés par le médecin traitant :

- si la douleur est très localisée, si par exemple elle est liée à une lésion localisée sur une vertèbre, le malade peut se voir proposer une radiothérapie, voire une vertébroplastie (cimentoplastie ou cyphoplastie) qui est un traitement de consolidation consistant en l'injection de "ciment" dans la vertèbre.
- si les douleurs sont plus diffuses le malade peut se voir prescrire des médicaments antidouleur, en premier niveau un médicament à base de paracétamol (Dafalgan...) ou si nécessaire des médicaments plus puissants à base de tramadol.
- enfin si les médicaments évoqués ci avant s'avèrent insuffisants, le traitement peut être complété par une prescription de morphine par cachet ou par voie transcutanée (patch).

Par contre, il est important que les malades du myélome soient alertés sur le fait que la

prise de certains médicaments est à éviter, notamment :

- les anti-inflammatoires non stéroïdiens (non cortisonique) type nurofen, car ceux-ci sont de nature à provoquer, voire à accentuer des défaillances rénales,
- l'aspirine qui peut poser des problèmes de coagulation du sang.

Les douleurs causées par les traitements

Au-delà des douleurs d'origine osseuse, le malade est souvent confronté à d'autres douleurs liées aux effets secondaires du traitement par chimiothérapie. Ces douleurs peuvent avoir pour origine les neuropathies périphériques provoquées par certaines chimiothérapies (voir encadré).

On peut évoquer également **les douleurs liées à la réalisation de certains actes médicaux :**

- **le myélogramme** : cet examen consiste à prélever un échantillon de la moelle osseuse au niveau du sternum. Ne pas hésiter à réclamer une crème anesthésiante voire une légère anesthésie.
- **la biopsie ostéo-médullaire** : cet examen n'est pas réalisé systématiquement. Il consiste à prélever par "forage" un échantillon de moelle au niveau du bassin. Il est réalisé sous anesthésie locale. Une prémédication pour réduire l'anxiété peut être prescrite.
- la pose d'une **chambre à cathéter implantable** d'accès au système veineux, même si les douleurs qui peuvent découler de son implantation sont en général bien contrôlées par l'anesthésie locale. La pose d'une telle chambre est très utile, car elle offre un réel confort au malade durant les séances de chimiothérapie.
- les **prises de sang**, très fréquentes lorsque l'on est atteint d'un myélome. Là aussi, et si nécessaire, il ne faut pas hésiter à demander au laborantin ou à

l'infirmière l'application d'une crème anesthésiante.

La prise en charge des douleurs dans le traitement du myélome est essentielle

N'ayons pas peur d'évoquer avec notre médecin les effets et symptômes ressentis dès leur apparition, qu'ils soient liés aux traitements ou non, à les décrire dans le détail*, à lui exprimer ensuite si les traitements prescrits viennent ou non les soulager.

Ce n'est qu'à cette condition que notre médecin pourra au mieux évaluer les effets secondaires liés au traitement en cours, les prendre en compte, choisir le traitement le mieux adapter à notre situation, et d'autant plus que chaque malade est un cas unique.

Les mécanismes de la douleur sont complexes avec des composantes à la fois sensorielles, affectives et émotionnelles, mais aussi comportementales.

Rappelons que les hôpitaux disposent d'un comité de lutte contre la douleur qui pourra être sollicité par votre médecin pour aider à votre prise en charge.

* Vous trouverez dans ce bulletin deux fiches qui vous aideront à préparer votre consultation.

Recommandations en matière d'hygiène de vie

Une meilleure qualité de vie des malades du myélome passe par une approche globale et pluridisciplinaire. Elle ne peut s'envisager sans **une relation de qualité entre le médecin et son malade** et plus globalement avec l'équipe médicale, sans la prise en compte par le malade de **recommandations en matière d'hygiène de vie**.

C'est une donnée aujourd'hui reconnue dans le domaine médical, l'adoption d'une bonne hygiène de vie ne peut qu'avoir un impact positif sur notre santé.

Qu'en est-il pour les malades du myélome, quelles recommandations prendre plus particulièrement en compte ? Comment être mieux acteur de sa prévention afin d'éviter d'éventuelles complications ?

- **Eviter toute automédication** et notamment éviter toute prise d'anti-inflammatoire non stéroïdien (AINS) qui ne peuvent qu'aggraver les insuffisances rénales. Sur ce point il y a lieu d'être très vigilant, et d'autant plus que certains médicaments de ce type sont en vente libre.

Comment les identifier ? Les noms de cette famille de médicaments se terminent par "ène", exemple : ibuprofène. Si l'on vous propose un médicament de cette famille n'hésitez pas à interpellier votre médecin, votre pharmacien.

- **Assurer une bonne gestion de son sommeil** : cela aide à moins ressentir la fatigue. N'hésitons pas à faire une sieste, à nous allonger quelques instants au cours de la journée. Investir si nécessaire dans une literie de qualité peut s'avérer par ailleurs très bénéfique.

- **Pratiquer une activité physique régulière** : bien que la pratique du sport ne soit pas indiquée en tant que telle, la pratique d'une activité physique régulière, marche, natation, ... mais aussi simplement une répartition harmonieuse des tâches quotidiennes ne peut qu'être bénéfique.

- **En cas de long trajet en voiture, veiller à faire une pause toutes les deux heures**. En effet la position assise prolongée augmente le risque de phlébite, et d'autant plus que certains médicaments prescrits pour le myélome peuvent conduire à épaissir le sang.

- **Adapter son style de vie** : avec des atteintes osseuses il y a lieu de ménager son squelette. Il y a des choses à ne plus faire : casser du bois, porter des charges lourdes (par exemple des packs de bouteilles d'eau,...) jardiner en adoptant une mauvaise posture,...

- **Veiller à avoir une alimentation équilibrée et surtout une bonne hydratation**. Si l'on ne devait donner qu'un seul conseil d'hygiène de vie aux patients atteints de myélome, ce serait certainement celui-là : s'astreindre à boire

deux litres d'eau par jour. C'est essentiel si l'on veut éviter une insuffisance rénale. Rappelons qu'un malade du myélome sur trois est susceptible d'être atteint, à un moment ou à un autre de sa maladie, d'une insuffisance rénale. Insuffisance qui est provoquée par la "toxicité" des anticorps anormaux produits par la moelle, qui sont susceptibles de "bloquer" le système de filtration rénale.

En période de canicule (forte chaleur) s'astreindre à boire très régulièrement de l'eau même sans soif.

Enfin être attentif au phénomène de déshydratation en cas de gastro-entérite (vomissements, diarrhée), dans ce cas il est essentiel de consulter sans délai son médecin.

- *Ne faire appel à des séances de kinésithérapie qu'avec prudence, uniquement sur avis médical, et à condition que les lésions osseuses soient minimales ou absentes.*

- *Ne pas hésiter à demander un appui psychologique afin de gérer le mal être qui peut être généré par les douleurs, la maladie elle-même et les changements qu'elle apporte.*

- *Avoir le réflexe de prendre sa température si l'on ne se sent pas bien. Avec un myélome, le système immunitaire du malade est affaibli à la fois par la maladie mais aussi par les traitements. Un malade du myélome résiste moins bien aux virus, aux bactéries. Aussi il est essentiel, en cas d'apparition de fièvre, de faire appel sans délai à son médecin. Cette situation de fragilité explique qu'avec un myélome, et contrairement au message de santé public actuel sur les antibiotiques, en présence de température supérieure à 38°, il est indispensable de prescrire à un malade du myélome une couverture antibiotique. La seule façon de savoir si l'on a de la température c'est de la prendre ! Répondre "je ne pense pas" n'est pas une réponse satisfaisante.*

- *Refuser les scanners avec injection d'iode. Soyons vigilants, car il a été démontré qu'une injection d'iode à un malade atteint*

Les neuropathies périphériques

Les éléments repris ici sont donnés à titre indicatif. Il y a lieu de se rappeler que les effets secondaires peuvent être plus ou moins prononcés suivant les malades, d'où l'importance de les évoquer avec son médecin dès l'apparition des premiers symptômes.

Neuropathies périphériques et Thalidomide

Les neuropathies périphériques à la Thalidomide sont des troubles de la sensibilité qui surviennent aux extrémités. Ces troubles peuvent ressembler à des sensations bizarres, telles que des modifications du sens du toucher, des fourmillements, des picotements, mais aussi par exemple l'impression de marcher sur du carton, de garder ses chaussettes alors que l'on ne les a pas.

Ce sont des symptômes qui peuvent apparaître de manière quasiment constante à partir du moment où le traitement par Thalidomide est donné suffisamment longtemps.

Les neuropathies à la Thalidomide doivent être dépistées à temps parce qu'elles ne régressent pas volontiers.

Neuropathies périphériques et Bortezomib (Velcade)

Les neuropathies périphériques au Velcade ne vont pas toucher tout le monde. On estime qu'à peu près un patient sur deux sous Velcade a un risque de neuropathies, peut-être un petit peu plus lorsqu'il a été pris préalablement d'autres médicaments, notamment la Thalidomide.

Ces neuropathies au Velcade doivent absolument faire l'objet d'un dépistage.

Et donc le patient doit absolument informer son thérapeute de la survenue de ces symptômes qui, dans le cas du Velcade, sont plus des sensations douloureuses qui peuvent survenir, essentiellement d'ailleurs, au niveau des membres inférieurs, sensations douloureuses qui peuvent aller jusqu'à la brûlure, sensation de froid douloureux ou jusqu'aux décharges électriques.

Assez souvent la diminution des doses de Velcade permet de diminuer, de stabiliser, voire d'arrêter les symptômes de neuropathies périphériques.

On estime que les symptômes disparaissent dans 80 % des cas dans un délai moyen de un à trois mois.

d'un myélome pouvait provoquer une insuffisance rénale aiguë.

- Enfin, pour les malades encore en activité professionnelle, rechercher des solutions adaptées à leur état général : temps partiel thérapeutique, aménagement ergonomique du poste de travail...

En tant que malades du myélome nous devons être acteurs de notre prévention. Respecter et comprendre le bien fondé des conseils qui nous sont prodigués ne pourra que contribuer à nous apporter une meilleure qualité de vie, à avoir un impact positif sur les effets secondaires liés au traitement, sur notre état de fatigue, sur notre état général, cela ne peut conduire qu'à une meilleure récupération hématologique, à limiter les insuffisances rénales, à éviter des hospitalisations.

Fatigue et myélome

Pour assurer au malade la meilleure qualité de vie possible, outre les douleurs, d'autres facteurs doivent être pris en compte et notamment l'état de fatigue ressentie par le malade.

Ainsi le Dr WETTERWALD mentionnait lors de la dernière journée nationale d'information sur le myélome : *A partir du moment où un patient se plaint de fatigue, c'est que la fatigue est anormale et il faut donc en rechercher les causes.*

A part la fatigue liée à la maladie myélome elle-même, à part celle liée aux aspects psychiques de l'anxiété, voir de la dépression qui accompagne la maladie, la fatigue peut être liée à l'anémie.

L'anémie est un symptôme fréquent dans le myélome. 70% des patients sont anémiés au moment du diagnostic de la maladie.

Certains médicaments peuvent aggraver notablement, voir provoquer la fatigue. Par exemple la fatigue liée à la prise de Thalidomide n'est pas une réelle fatigue, c'est

plus une sensation de somnolence qu'éprouvent les patients. C'est une des raisons d'ailleurs pour laquelle on conseille au patient de prendre ce médicament plutôt le soir. Cette fatigue liée aux médicaments est à différencier de la fatigue réelle.

Quelles conclusions tirer ?

Ce rapide survol de la problématique de la prise en charge de la douleur, des effets secondaires des traitements du myélome, nous montre que des progrès dans la prise en charge des patients, en matière de qualité de vie, ne pourront être obtenus sans mettre en œuvre une approche globale pluridisciplinaire, sans une participation active des malades.

Une approche ou démarche qui s'appuie notamment sur une meilleure compréhension et évaluation des mécanismes de la douleur, sur la mise au point de nouveaux protocoles et traitements qui anticipent mieux les effets secondaires, sur une meilleure information des patients, sur une prise en charge et un suivi personnalisés des malades.

Ce constat a conduit le Conseil d'Administration à décider de la mise en œuvre en 2011 d'un prix visant à soutenir une équipe ayant engagé des travaux de recherche, une étude, une expérimentation sur ce thème de l'amélioration de la qualité de vie des malades atteints du myélome.



Nous vous encourageons à réagir à cet article, par courrier ou au travers de notre site Internet www.af3m.org ; nous avons besoin de vos témoignages, de votre expérience qu'elle soit positive ou négative.

A lire : les guides "Fatigue et cancer" et "Douleur et cancer" à télécharger sur le site www.e-cancer.fr ou à demander au 0810 810 821 (prix d'un appel local) du lundi au samedi de 9h à 19h.

Agenda

Manifestations pour les malades et les proches

9^{ème} séminaire de l'International Myeloma Foundation - Paris
vendredi 6 mai 2011

L'International Myeloma Foundation organise son 9^{ème} séminaire pour les malades et les proches le vendredi 6 mai 2011, de 13h à 17h, à la Maison de l'Amérique Latine - 217 boulevard Saint Germain - 75007 PARIS.

L'inscription est gratuite, mais obligatoire. Pour vous inscrire adressez un mail à seminaire@imfeurope.org en précisant les noms des participants, adresse et numéro de téléphone, ou par téléphone au 0805 631 573.

Ce séminaire sera l'occasion de faire le point sur l'actualité du myélome à l'issue de l'International Myeloma Workshop qui viendra juste de se terminer au Carrousel du Louvre.

Campagne d'appel à dons 2010

Nous vous adressons nos plus vifs remerciements pour votre généreuse participation à l'appel à dons réalisé en novembre 2010.

Votre soutien nous permettra :

- de contribuer à l'expansion de l'AF3M
- de poursuivre le développement de notre site Internet afin de renforcer l'information relative à l'actualité se rapportant au myélome.
- de décerner pour la première fois un prix récompensant une initiative ou des travaux contribuant à l'amélioration de la qualité de vie des malades atteints de myélome.

Encore merci à vous pour votre soutien constant.

Congrès médicaux

Congrès de la **SFH** (Société Française d'Hématologie) - CNIT Paris La Défense, 10 au 12 mars 2011

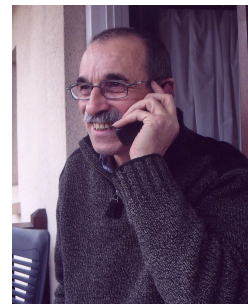
Congrès de l'**EBMT** (European group for Blood and Marrow Transplantation), Palais de Congrès - Paris, 3 au 6 avril 2011

IMW (International Myeloma Workshop), Carrousel du Louvre - Paris, 3 au 6 mai 2011

Nous reviendrons sur ces manifestations dans un prochain numéro.

Adieu à Yves Bérani

Notre Association a perdu un précieux administrateur en la personne d'Yves BERANI, décédé le 29 septembre, à l'hôpital du Kremlin-Bicêtre.



Diagnostiqué en août 2007, Yves avait très rapidement rejoint l'AF3M.

Nous avons souhaité profiter de ses compétences et de ses qualités humaines en l'élisant au Conseil d'Administration.

Yves était journaliste et a beaucoup contribué, tout en suivant des traitements éprouvants, à la rédaction de notre bulletin et des rubriques de notre site Internet.

Ses collègues de la revue mutualiste "VIVA", connaissant son fort attachement à notre Association, ont pensé que le meilleur moyen de lui rendre un ultime hommage était de collecter des fonds pour en faire don à l'AF3M. A eux, notre vive reconnaissance et à Perrine, la compagne d'Yves, notre très amicale compassion.

Fiche pratique : les neuropathies périphériques

Des doigts qui fourmillent, qui picotent, les pieds qui s'engourdissent, une difficulté à saisir les objets, des douleurs diffuses ou des sensations de brûlures, ces signes peuvent tous traduire ce que l'on appelle une neuropathie périphérique (atteinte des nerfs).

Lors de la dernière Journée nationale d'information sur le myélome, il a été mentionné le questionnaire DN4 (Douleurs Neuropathiques en 4 questions) dont dispose les médecins pour les aider à estimer la probabilité d'une douleur neuropathique. Le voici :

Question 1 : La douleur présente-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	Oui	Non
Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 2 : La douleur est-elle associée, dans la même région, à une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	Oui	Non
Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Engourdissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Les 2 questions suivantes seront remplies par le médecin pendant l'examen clinique :

Question 3 : La douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen clinique met en évidence :

	Oui	Non
Une insensibilité au toucher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une insensibilité à la piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 4 : Le simple est-elle provoquée ou augmentée par

Le frottement	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
---------------	------------------------------	------------------------------

Si vous obtenez 4 oui (sur 10), il est fort probable que vous souffriez d'une douleur neuropathique.

Vous pouvez compléter ce questionnaire avec les autres constatations que vous faites :

- Douleurs dans les mains, les pieds, les mollets
- Diminution de la force ou de la sensibilité avec des difficultés à réaliser des gestes précis tels que boutonner sa chemise, écrire, tenir un verre, utiliser et prendre des objets
- Ne pas bien sentir la dureté du sol en marchant (sensation de marcher dans du coton)
- Instabilité à la marche, perte d'équilibre, difficulté à marcher en terrain non plat, chutes

Comment soulager vos douleurs ?

- Si vos difficultés à réaliser les gestes de la vie quotidienne ou les douleurs sont trop invalidantes, la chimiothérapie pourra être adaptée voir remplacée
- Si les symptômes douloureux sont importants, un traitement spécifique sera prescrit pour vous soulager. Il peut s'agir d'un antalgique majeur (dérivé morphinique), d'un antidépresseur ou d'un antiépileptique. Ces trois catégories de traitement sont prescrites contre la douleur et peuvent être associées entre elles.

D'autres moyens peuvent vous aider

D'autres moyens peuvent être envisagés en complément du traitement médicamenteux prescrit par votre médecin. On peut citer notamment des exercices d'étirement, l'électrostimulation, l'acupuncture, les méthodes psychologiques (techniques de détente, méthodes psychothérapeutiques)

Fiche pratique : la fatigue

Il est essentiel de pouvoir décrire sa fatigue à l'équipe soignante afin d'être prise en charge le mieux possible. Des questionnaires peuvent vous aider à regrouper les informations concernant votre fatigue et à la décrire. En essayant de noter régulièrement vos observations vous aurez des éléments concrets à communiquer à votre équipe soignante.

En fonction des différents symptômes décrits (fatigue excessive, douleur, sommeil difficile, sentiment de déprime) et des conséquences qu'ils entraînent sur la qualité de vie, des solutions appropriées pourront vous être proposées.

Exemple de **questionnaire** pour noter chaque semaine les symptômes de la fatigue.

Il est proposé de les inscrire de la façon suivante :

0 : aucun symptôme 1 : très rare

2 : peu fréquent 3 : fréquent

	Semaine du au	Semaine du au	Semaine du au	Semaine du au
Ressentez-vous une fatigue importante ?				
A quel moment de la journée êtes-vous le plus fatigué ?				
Avez-vous des difficultés à vous endormir ?				
Vous réveillez-vous la nuit ?				
Dites ce qui vous réveille (anxiété, douleur...)				
Vous sentez-vous fatigué(e) même après une bonne nuit de sommeil ?				
Avez-vous perdu l'appétit ?				
Avez-vous des troubles digestifs (diarrhée, constipation, etc) ?				
Avez-vous senti que votre cœur battait plus vite ?				
Votre fatigue vous gêne-t-elle dans vos tâches quotidiennes ?				
Votre fatigue vous gêne-t-elle dans votre motivation à profiter de vos loisirs ?				
Trouvez-vous plus difficile de vous concentrer ?				
Votre fatigue affecte-t-elle votre moral ?				

Exemple de **schémas d'évaluation** sur lesquels vous entourez le chiffre sur la ligne pour indiquer votre état pendant la semaine écoulée :

Comment évaluez-vous votre essoufflement aujourd'hui ? (date :.....)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Je ne suis pas du tout essoufflé(e)						Je n'ai jamais été aussi essoufflé(e)				

Quel était votre niveau d'énergie la semaine dernière ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Épuisé								Plein d'énergie		

Quelle était votre qualité de vie la semaine dernière ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Très mauvaise								Très bonne		

Comment avez-vous pu exécuter vos activités quotidiennes la semaine dernière ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Très mal								Très bien		

Information et sensibilisation des médecins généralistes

Combien d'entre vous ne se plaignent-ils pas d'avoir erré quelque temps avant que le diagnostic du myélome soit posé, endurant parfois des douleurs importantes ?

Lors de la journée nationale 2009 nous interrogeons les participants (malades et proches)* à ce sujet :

"Combien de temps s'est-il écoulé entre vos premiers symptômes et le diagnostic du myélome ?"

Pour 54% des malades (et 61% des proches qui répondaient pour le malade), le diagnostic a été fait dans un délai de 6 mois.

Seulement 13% des malades indiquaient avoir été diagnostiqués en moins d'un mois, 28% en moins de 2 mois.

"Quels étaient les symptômes dont vous vous plaigniez avant que le diagnostic du myélome soit posé ?"

50% des malades se plaignent de fatigue
46% de mal de dos
35% de douleurs osseuses
21% de tassement vertébral
16% de fractures
7% de problèmes rénaux
2% d'anémie

* Le questionnaire a été distribué aux participants - malades et proches - le 29 novembre 2009 lors de la 4^{ème} journée nationale d'information, qui s'est déroulée simultanément dans 15 villes en France métropolitaine. Le questionnaire était auto-administré et il était anonyme. Le questionnaire s'adressait aux malades présents lors des réunions. Si le malade n'était pas présent il était possible au proche de répondre à la place du malade pour la partie le concernant. 458 malades et 76 proches ont répondu soit 534 questionnaires exploités.

Lettre aux médecins généralistes

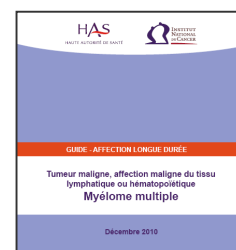
Nous diffusons une lettre auprès des médecins généralistes afin de les sensibiliser à un diagnostic plus précoce de la maladie et permettre d'éviter un retard dans la prise en charge et la mise en route du traitement par les hématologues.

Vous trouverez une copie de cette lettre jointe à ce bulletin d'information et vous pouvez également la retrouver sur notre site Internet www.af3m.org.



La Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National du Cancer (INCa) ont publié un nouveau guide médecin sur le myélome multiple.

Au titre de leurs missions respectives, la Haute Autorité de Santé et l'Institut National du Cancer se sont associés pour la production d'un nouveau guide médecin consacré au myélome multiple. Ce guide s'adresse en priorité au médecin traitant et a pour objectif d'explicitier la prise en charge optimale et le parcours de soins des malades admis en Affection de Longue Durée (ALD) pour le myélome multiple.



Ce guide repose sur les recommandations pour la pratique clinique ou les conférences de consensus disponibles datant de moins de 5 ans, complétées par des avis d'experts lorsque les données sont manquantes. Son contenu a été discuté et validé par un groupe de travail pluridisciplinaire : de nombreux professionnels de santé, en lien avec les sociétés savantes concernées, des membres des réseaux régionaux de cancérologie et les associations de patients (dont l'AF3M) ont ainsi été impliqués tout au long de l'élaboration de ce guide.

Le guide peut être téléchargé sur Internet sur les sites de l'AF3M (www.af3m.org), l'INCa (www.e-cancer.fr) et la HAS (www.has-sante.fr).

N'hésitez pas à informer votre médecin généraliste.