

Édito



Ce numéro du Bulletin a été préparé dans la perspective de la 6^{ème} journée d'information sur le myélome du 5 novembre 2011.

Au travers de ce numéro et mieux qu'une simple présentation de l'association, nous souhaitons vous faire découvrir celle-ci de l'intérieur, en laissant la parole à ses membres, aux nombreux bénévoles qui au quotidien permettent à l'association de fonctionner et de se développer.

S'agissant d'un numéro spécial pour la Journée d'Information 2011, nous avons à faire mémoire de tous les membres et amis qui nous ont quitté au cours de l'année écoulée. Un article est consacré à Michèle Grosjean qui manquera à tous ceux qui se retrouveront à la réunion de Lyon. Mais il faut nous rappeler que la réunion de Lille se tiendra sans Jean-Claude Noiret ancien vice-président de l'AF3M, qui fut la cheville ouvrière de l'organisation des Journées d'Information. Dominique Dicecca, décédé en juin, avait activement participé à l'organisation des Journées en Normandie.

J'ai cité les dirigeants de l'AF3M, mais Luce La Gravière qui gère le fichier de nos adhérents a trop de prénoms d'autres victimes du myélome à nous donner.

Si la lecture de ce bulletin est un premier contact avec l'AF3M, vous voyez que le myélome est une maladie sévère. Mais nos actions d'information, de partenariat, d'encouragement à la Recherche veulent la faire reculer et, dès maintenant, la rendre moins pénible aux malades.

Claude Jobert
Président de l'AF3M



Sommaire

P 1	Pourquoi l'AF3M ?
P 4	Informé
P 5	Relations Partenariats
P 7	Encourager la recherche
P 8	Merci Michèle

POURQUOI L'AF3M ?

En tant que malades du myélome, notre expérience a montré que face à l'annonce de la maladie nous sommes très souvent démunis. Aussi nous sommes convaincus qu'un meilleur soutien, un meilleur accompagnement des patients et de leurs proches dans leur vie quotidienne est essentiel.

Ces convictions ont conduit un groupe de 27 malades et proches à décider de créer, au cours du 3^{ème} trimestre 2007, à la suite de la première journée d'information sur le myélome organisée par l'Intergroupe Francophone du Myélome en 2006, l'Association Française des Malades du Myélome Multiple.

Notre association regroupe aujourd'hui plus de 800 membres, malades ou proches.

MARTIAL, MEMBRE FONDATEUR



Avant d'être diagnostiqué en 2006, j'ignorais l'existence de cette maladie.

Avant de réellement savoir que j'avais un « cancer », il m'a fallu passer par trois praticiens qui, chacun à leur niveau, lorsqu'ils me parlaient de mon « problème », employaient des termes et des phrases qui ne parlaient jamais du cancer.

C'est le quatrième qui a osé lâcher le mot de façon « naturelle ». Comme on se sent seul lorsque l'on n'a pas de réponses à ses questions ! Avoir le soutien et la compréhension d'une association de personnes atteintes « du même mal », est forcément bénéfique quand on est dans le doute et/ou dans l'ignorance des tenants et aboutissants de notre maladie.

ORGANISATION DE L'AF3M

Regroupant majoritairement des malades, l'AF3M ne peut fonctionner que grâce à ses bénévoles, souvent en cours de traitement. Notre fonctionnement s'appuie sur :

Un Conseil d'Administration de 27 membres qui se réunit trois fois par an et dont les travaux sont organisés autour de trois commissions :

- Coordination nationale des contacts locaux
- Communication
- Gestion / finances

Le bureau de 9 membres se réunit une fois par mois.

Témoignage de malade

Quel réconfort que de pouvoir échanger ses interrogations, ses doutes, ses peines et douleurs, mais aussi ses instants de bonheur et de joie avec des personnes atteintes par le même mal, qui sont passées par les mêmes étapes, qui ont réussi à surmonter les mêmes embûches et qui peuvent donc parfaitement comprendre ce que vous ressentez au fond de vous-même.

En outre si la maladie nous a forcés à abandonner notre travail et nous oblige à rester chez nous avec beaucoup moins de contacts extérieurs, nous avons rapidement tendance à nous sentir inutiles. Agir dans le cadre de cette association permet de retrouver, pour une petite part, une certaine vie active.

LUCE LA GRAVIÈRE, MEMBRE DU BUREAU

Quelle est votre mission ?

Ayant eu le privilège d'être parmi les membres fondateurs qui ont porté l'association sur les fonds baptismaux, il m'a semblé naturel de participer activement à l'édification et au développement de l'AF3M.



Les statuts de l'association requérant un trésorier j'ai souhaité, alors, lui faire bénéficier de mon expérience professionnelle de comptable.

Et c'est ainsi que, es qualité, j'accompagne l'association depuis ses tous premiers pas, puisque le conseil d'administration m'a, jusqu'à ce jour, renouvelé sa confiance chaque année, lors de la réélection des membres du bureau. Les tâches requises par mon rôle sont principalement les suivantes :

- Tenir la comptabilité de l'association,
- Gérer la base de données concernant les membres,
- Dresser et présenter le bilan comptable à l'occasion de l'Assemblée Générale.
- Élaborer le budget prévisionnel et en suivre l'évolution en collaboration avec le Président de la Commission Gestion-Finances

Ce travail est, parmi d'autres, indispensable à la vie de l'association. Il permet aux administrateurs, notamment, de disposer des informations nécessaires à la mise en adéquation des ressources financières, dont nous disposons, avec la politique de l'AF3M telle que définie par le conseil d'administration. Il permet, également, de suivre l'évolution des charges et des produits en cours d'exercice et de justifier, auprès de nos membres et de nos partenaires, l'emploi des fonds et des dons qui nous sont remis.

QUESTIONS À BERNARD FORTUNE



Pourquoi êtes-vous relais local ?

C'est en constatant la forte demande d'informations des participants lors d'une journée nationale et parfois l'isolement des malades face aux décisions thérapeutiques, que j'ai décidé de m'impliquer dans l'association au niveau de ma région.

Quel est votre rôle ?

Établir des contacts avec les responsables soignants ou administratifs des hôpitaux, en particulier des services hématologie et rhumatologie, afin de faire connaître l'association. Rencontrer également les partenaires institutionnels (professionnels de santé, élus locaux, médias).

Créer un réseau de bénévoles pour développer l'association dans ma région.

Répondre au téléphone, par mail ou sur le forum de Médicalistes aux questions plus individualisées.

Quelles sont les activités organisées dans votre région ?

Organiser des réunions sur le myélome afin de collecter les informations, les commentaires et toutes les idées des personnes malades et de leurs proches, des professionnels de santé, afin d'en informer l'association.

Établir des contacts avec les responsables soignants et s'assurer que les informations sur l'association et les bulletins d'adhésion soient mis à disposition des patients dans les services d'hématologie des hôpitaux.

Une dernière question à Bernard Fortune : Êtes-vous membre du Conseil d'Administration?

J'ai rejoint l'AF3M et plus tard son CA afin de pouvoir davantage agir au sein de l'association, sensibilisé par certains retards au diagnostic concernant le système médical, un constat sur le besoin d'amélioration des relations patient/équipe médicale ; mais aussi pour aider à rassembler un maximum d'informations sur l'avancement des recherches dans cette maladie.

Mon rôle d'administrateur est de contribuer à la prise de décisions en apportant mon propre regard sur l'organisation.

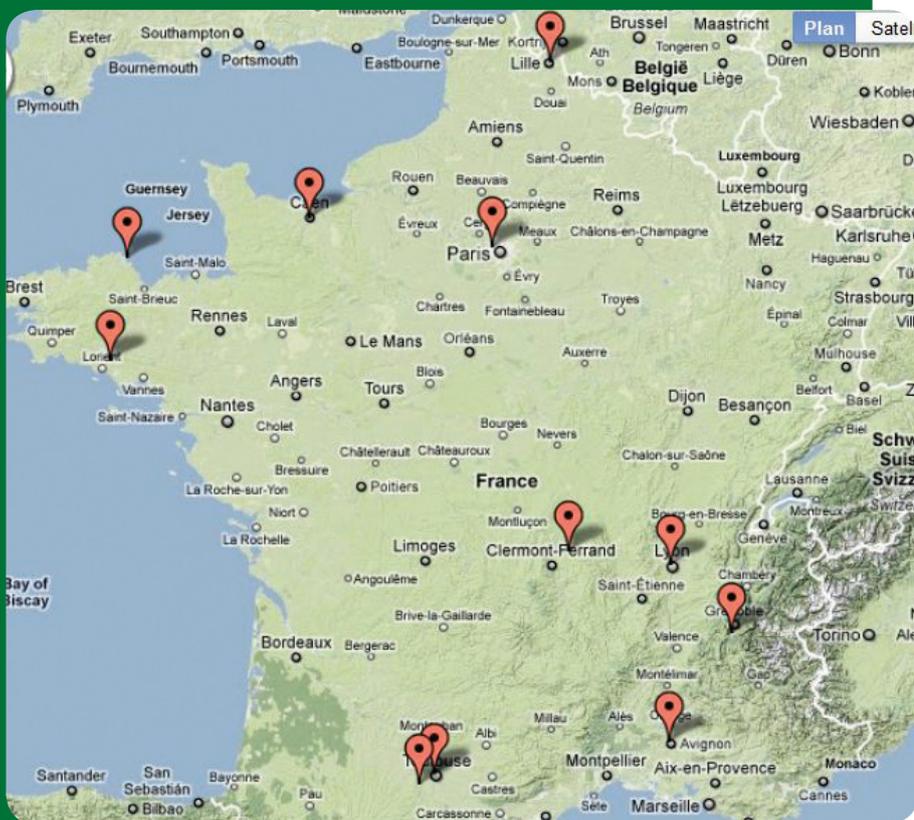
UN CONTACT LOCAL DE L'AF3M PRÈS DE CHEZ VOUS

Apporter aide et soutien aux malades est un objectif essentiel pour notre association.

Dans ce but, et afin d'être au plus proche de celles et ceux qui sont concernés par cette maladie, directement ou indirectement, un réseau de contacts locaux a été mis en place dès la création de l'association. Il est fort aujourd'hui de plus de 30 personnes qui couvrent la quasi-totalité du territoire français.

Au-delà de l'appui et du soutien apportés aux malades, ils constituent un relais essentiel pour informer et sensibiliser le grand public, les médias, les institutions, les médecins et tous les soignants sur le myélome.

Parmi eux, certains ont accepté d'être contactés individuellement. Nous les aidons pour cette responsabilité ; d'autres pourront les rejoindre. Une carte de France montre sur notre site www.af3m.org leurs localisation et numéro de téléphone que vous pouvez retrouver ci-contre :



Contacts locaux

Liliane Noiret
59184 Sainghin en Weppes
03 20 58 68 13

François Kaniekete
14000 Caen
02 31 26 77 82

Michel Dabet
22620 Ploubazlanec
02 96 55 70 66

Pierre Fertil
56700 Hennebont
02 97 36 48 46

Luce La Gravière
92250 La Garenne Colombes
06 62 67 03 33

Marie-France Delagnes
63350 Maringues
04 73 68 60 11

Bernard Fortune
69004 Lyon
06 71 17 94 48

Maryse Garzia
38760 Varcès
06 98 40 23 16

Alfred Raymond
31700 Blagnac
05 61 63 03 37

Sylvie Dirat
31470 Saint-Lys
05 61 91 68 42

Isabelle Bicilli
30400 Villeneuve les Avignon
06 76 25 60 05

**QUESTION À ALFRED RAYMOND
VICE-PRÉSIDENT AF3M EN
CHARGE DE L'ORGANISATION**

N'est-ce pas une trop lourde charge pour une association de malades ?

Certes, l'organisation de la journée nationale est une mission de longue haleine - plusieurs mois, voire une année - qui demande beaucoup d'investissement pour que sa réussite soit satisfaisante à défaut d'être parfaite.

Mais n'est-ce pas notre devoir que d'informer et de permettre aux malades de rencontrer et d'échanger avec d'autres malades ? La Journée permet d'avancer sur ces deux objectifs.

Dans chaque ville plusieurs bénévoles consacrent beaucoup de leur temps à la préparation ; mais c'est aussi à l'occasion des Journées d'Information que de nouveaux bénévoles nous rejoignent.



INFORMER

Informer les malades et leurs proches est un objectif essentiel de l'AF3M

LA JOURNÉE ANNUELLE D'INFORMATION SUR LE MYÉLOME

En 2010, cette journée a réuni plus de 1 400 personnes dans 15 villes de France métropolitaine. Sur l'ensemble des cinq premières éditions, la Journée Nationale d'Information sur le Myélome Multiple a permis de rencontrer plus de 5 600 participants - patients, proches, professionnels de santé.

En 2011 et grâce à l'appui de ses correspondants locaux l'AF3M a pris en charge l'organisation de cette journée, et a fait prendre en compte le thème « Vivre avec et malgré le myélome ».



L'INFORMATION IMPRIMÉE

Depuis sa création fin 2007, l'AF3M diffuse des bulletins auprès de ses membres et partenaires.

Le N° 7 paru en mars 2011 intègre un dossier thématique sur la qualité de vie des malades.

Le N° 8 paru en août 2011 est un « spécial Médicaments » autour de la conférence de Michèle Grosjean lors de l'Assemblée Générale 2011.

Ce N° 9 « spécial Journées d'Information » présente l'AF3M aux participants aux réunions d'information.

En 2010-2011, l'AF3M a :

- participé à la diffusion du Guide « Idées vraies / fausses sur le myélome » en finançant un nouveau tirage,
- diffusé auprès des médecins généralistes un dépliant pour améliorer la rapidité du diagnostic de myélome,
- contribué à la rédaction du guide ALD élaboré par la Haute Autorité de Santé pour les médecins, publié en janvier 2011,
- contribué à la rédaction du guide ALD élaboré par la Haute Autorité de Santé pour les patients qui sera publié fin 2011.



LE SITE WWW.AF3M.ORG ET LA LETTRE ÉLECTRONIQUE

Depuis mars 2010, l'AF3M dispose d'un site Internet www.af3m.org ; en consultant régulièrement celui-ci vous trouverez :

- Des informations sur la maladie, son diagnostic et sa prise en charge.
- Les démarches administratives et les droits des malades.
- Des témoignages de malades et de proches.

La fréquentation du site est en progression régulière avec des périodes de pointe (inscription à la Journée d'Information par exemple) ; en moyenne, il reçoit 250 visites par jour.

Nous diffusons aussi des Lettres électroniques nationales ou régionales.



CHRISTIANE BRUNAUD, CONTACT LOCAL À LYON

Ce ne sont pas les généralistes qui soignent le myélome. Pourquoi leur envoyer une Lettre ?



Lors d'une réunion de malades à Lyon, nous avons constaté que la majorité des malades présents avaient été diagnostiqués avec retard ; d'où des douleurs osseuses souvent très importantes qui n'ont pu se réduire que par le traitement de la maladie.

Le myélome est une maladie rare ; les symptômes ne sont pas très caractéristiques ; l'information des médecins généralistes est donc essentielle pour raccourcir le délai entre la manifestation de la maladie et son traitement.

PROMOUVOIR LES RELATIONS, LES PARTENARIATS

L'AF3M est indépendante de toute organisation publique ou privée, médicale, hospitalière, pharmaceutique, industrielle ou autre.

L'un des objectifs de l'AF3M est de représenter les malades du myélome auprès de toutes les instances ou autorités compétentes en vue d'améliorer la prise en charge des patients et notamment leur qualité de vie.

Pour cela, il nous faut nouer des liens, des partenariats avec les associations européennes de malades du myélome, les partenaires institutionnels menant le même combat, poursuivant des objectifs compatibles avec ceux de l'association.

Notre partenaire le plus important est l'*Intergroupe Francophone du Myélome* avec qui nous organisons cette Journée d'Information. Créé en 1994, l'IFM, association à but non lucratif, regroupe des cliniciens et des biologistes en France, en Belgique et en Suisse. Son objectif : à travers les approches cliniques, faire avancer la recherche fondamentale.

Sur le plan fondamental, grâce au nombre de patients inclus dans les protocoles thérapeutiques de l'IFM, des avancées considérables ont été faites dans les anomalies chromosomiques associées à cette maladie.

L'IFM a développé le site d'information médicale www.myelome-patients.info

Aux Journées d'Information, c'est Médecine Plus www.medecine-plus.fr qui réalise les vidéos et gère les aspects techniques des réunions.



Plusieurs milliers de patients ont été inclus dans les essais cliniques menés par l'IFM depuis sa création, au sein de la centaine de centres hospitaliers publics et privés membres de cet Intergroupe. Ce qui a permis à l'IFM d'être à l'origine des avancées les plus importantes dans le traitement du myélome et d'être reconnu sur le plan international par la qualité de ses essais.

Ainsi c'est à l'IFM que l'on doit la place de l'autogreffe de cellules souches, la notion de traitement de maintenance, le traitement du sujet âgé voire très âgé.



MESSAGE DU Pr. HERVÉ AVET-LOISEAU, PRÉSIDENT DE L'IFM

Je suis convaincu que le rôle tenu par l'AF3M est essentiel pour les patients eux-mêmes et leur famille, cela permet notamment :



- De mieux organiser en liaison avec les médecins experts l'Information qui leur est destinée,
- De leur apporter un soutien dans tous les sens du terme : moral et social.

L'AF3M peut également de jouer un rôle de lobbying auprès des Autorités de santé et des Labos Pharmaceutiques pour obtention plus rapide et plus large des molécules nouvelles

Je vous encourage à persévérer dans ce sens et vous assure de notre soutien.

AF3M ENGAGÉE DANS UN DOSSIER D'AMM

La constitution du dossier de demande d'Autorisation de Mise sur le Marché d'un médicament est une opération normale pour un laboratoire. Il doit rassembler des résultats d'études scientifiques et de protocoles de recherche clinique.

Il semble curieux qu'une association de malades y participe.



Mais l'Agence Européenne des Médicaments prend en compte la façon dont le médicament est utilisé :

« L'EMA souhaite des données convaincantes sur l'observance, le bien-être du malade traité, sa qualité de vie... »

Nous avons toutes les raisons de soutenir cette démarche de l'EMA qui inclut le vécu des malades dans la validation d'un médicament.

Nous sommes présents aux réunions annuelles de sociétés scientifiques (en 2011, SFH, EBMT, IMW, ...)

Nous sommes membres de la plateforme Cancer info. **CANCER INFO**

Elle est développée par l'Institut National du Cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer et un groupe d'associations impliquées dans l'information sur les cancers aux patients.

Voir www.e-cancer.fr/cancer-info

COMITÉ SCIENTIFIQUE

De manière à être plus présent auprès de la communauté médicale, il a été décidé de constituer un Comité Scientifique, sa mise en place sera effective dès fin 2011. Ce comité interviendra en tant que conseil et sera consulté en vue de :

- Soutenir, accompagner et conseiller les actions de l'AF3M.
- Élaborer ou valider le contenu scientifique de ses publications.
- Nous permettre de réagir sur des travaux d'ordre scientifique en cours.

PARTENARIATS INDUSTRIELS

Pour atteindre ses objectifs, réaliser ses projets, l'AF3M peut recevoir des dons, aides ou subventions dès lors que ceux-ci n'impliquent aucune contrepartie susceptible de mettre en cause son indépendance.

Ainsi AMGEN soutient le Prix AF3M «le Myélome et ses malades» sous l'égide du pari (Prix Amgen pour la Recherche & l'Innovation).



Et la Journée d'information 2011 est soutenue par les laboratoires suivants :



QUESTIONS À CHRISTIAN CAILLIOT DIRECTEUR MÉDICAL CT-RS

Qu'est ce que votre laboratoire ? et quelles sont vos interactions avec l'association AF3M ?

Le laboratoire CT-RS est un laboratoire français totalement privé, spécialisé dans la mise à disposition pour les patients de solutions et/ou de molécules innovantes dans des pathologies que l'on nomme communément « Maladies orphelines », c'est-à-dire, comme ce nom le laisse supposer, dont la fréquence dans la population est si faible que le plus souvent peu d'efforts de recherche et de développement y sont consentis.



Pour un des produits que nous développons dans le traitement du Myélome Multiple nous avons eu besoin de démontrer un bénéfice significatif pour le patient notamment en terme de simplification du traitement et d'amélioration de l'observance. En effet, ce nouveau dosage spécifiquement adapté pour le traitement du myélome évite ainsi la prise par le patient d'un très grand nombre pouvant aller jusqu'à 80 comprimés par jour.

CT-RS s'est donc rapproché de l'association AF3M afin de réaliser une enquête auprès de ses adhérents sur l'intérêt potentiel pour eux de pouvoir disposer d'un dosage spécifique de cette molécule pour les

patients atteints d'un Myélome Multiple. Cette étude a été réalisée et plus de 250 réponses ont été obtenues ce qui représente un taux particulièrement élevé pour ce type d'étude.

L'analyse de ces réponses est en cours et sera prochainement mise à disposition des adhérents de l'association AF3M. Cette étude contribuera, nous l'espérons, à faciliter l'obtention par CTRS d'une autorisation de mise sur le marché de ce produit.

Cette collaboration, démontre, une fois encore, qu'une collaboration association /industriel bien conduite est souvent nécessaire et souhaitable, à condition qu'elle soit bien sûr réalisée dans le strict respect de l'éthique et des intérêts réciproques de chacun.

ENCOURAGER LA RECHERCHE

Nous avons la volonté d'encourager la recherche et notamment de :

- promouvoir les études cliniques, les essais de nouveaux médicaments ; encourager les malades à s'inscrire dans les protocoles de recherche
- favoriser toute action ou étude visant à bien prendre en compte la qualité de vie des malades.

LE PRIX AF3M «LE MYÉLOME ET SES MALADES»

Ce prix sera décerné pour la première fois à Paris, à la fin de la réunion d'Information, soit à 17h30 le samedi 5 novembre. Il souhaite promouvoir les recherches et travaux scientifiques prenant en compte l'amélioration de la qualité de vie des malades atteints du myélome. Les lauréats se verront remettre une bourse de 10 000 euros.

Il y a un an, vous avez lancé l'idée du Prix Le myélome et ses malades « en mémoire d'un ami décédé ». De qui s'agit-il ?

Il s'agissait de Yves Bérani l'un des principaux artisans de notre site internet. Malheureusement, nous le décernerons samedi 5 novembre en mémoire de plusieurs amis décédés. Dans l'AF3M, nous ne pouvons jamais oublier que le myélome est une maladie vraiment dangereuse !

Dans notre budget nous rassemblons sous la rubrique « dons exceptionnels » les versements qui sont fait par les familles et les amis au moment du décès d'un de nos amis. Chaque année, dans la prévision du budget, nous prévoyons une somme de 0 euros dans cette rubrique. Mais ce n'est pas respecté. Utiliser ces versements pour aider la Recherche est une façon d'entretenir l'espérance de la vie.

S'agit-il de récompenser une recherche sur un nouveau médicament ?

Le jury comporte des personnalités médicales éminentes capables d'évaluer les qualités scientifiques des travaux présentés. Mais c'est le Prix de l'association des malades et nous voulons qu'il récompense un travail prenant en compte la qualité de vie !

**Prix AF3M
Le myélome
et ses malades**

Ce prix souhaite promouvoir les recherches et travaux prenant en compte l'amélioration de la qualité de vie des malades du myélome.

Montant du prix : 10 000 euros
Date limite de dépôt de candidature : 10 septembre 2011
Date de remise du prix : 5 novembre 2011
Pour plus d'informations : www.af3m.org

AF3M
Association Française des Malades du Myélome Multiple

Logo AF3M and logos of partner organizations (sfh, etc.) are visible at the bottom of the flyer.



**CLAUDE JOBERT,
PRÉSIDENT DE L'AF3M**

Ce n'est pas ce qui fait l'objet habituel des travaux de recherche. Espérez-vous recevoir beaucoup de dossiers de candidatures ?

N'exagérons pas. La Recherche médicale a pour finalité l'amélioration de la survie des malades en quantité et en qualité. La plupart des travaux pourraient entrer dans la définition que nous avons donnée. Ce que nous espérons, c'est faire apparaître ces préoccupations à tous les niveaux de la lutte contre la maladie. Et si nous proposons le prix chaque année, nous pouvons espérer susciter des travaux sur le suivi à long terme des bénéficiaires des traitements ou sur les effets secondaires dits de grades 1 ou 2 qui peuvent générer des handicaps persistants et finalement très désagréables.

TÉMOIGNAGE MALADE

Pourquoi pensez-vous qu'il est important d'encourager la recherche ?

La recherche sur le myélome multiple, malgré les progrès constatés au cours de ces dernières années, « tâtonne » encore pour trouver le médicament et le protocole les mieux adaptés au malade ou guérir de cette maladie.

Sur quels thèmes pensez-vous qu'il nous faut progresser ?

- 1. Progresser encore sur les moyens de détection précoce de la maladie (même si un premier pas a été fait avec la « Lettre aux médecins généralistes »)*
- 2. Sur la recherche de nouvelles molécules fiables permettant d'obtenir des résultats à plus long terme à défaut de guérison.*
- 3. Sur les traitements des effets secondaires*



MERCI MICHÈLE

Michèle Grosjean faisait partie des 27 fondateurs de l'AF3M ; elle a participé au Conseil d'Administration depuis la création.

Elle a organisé les Journées d'information à Lyon et a animé notre «groupe lyonnais». Elle était responsable régional de l'AF3M pour une vaste zone qui débordait de la Région Rhône-Alpes.

C'est à son initiative, sa réflexion et son action que l'AF3M doit l'idée de réunions thématiques d'adhérents et le document d'information pour améliorer la rapidité du diagnostic du myélome par les médecins généralistes.

À partir des travaux antérieurs, elle a donné une forme définitive au canevas de notre site www.af3m.org.

Elle a mis sur les bons rails la définition du Prix AF3M «le myélome et ses malades» pour encourager les recherches prenant en compte la qualité de vie des malades du myélome.

Michèle avait subi de très graves effets secondaires de ses traitements. Comme ils n'étaient pas vraiment efficaces, elle a fait le choix de les arrêter. Il en est résulté une période de deux années où, malgré la fatigue, elle a pu de nouveau vivre et agir. Le survol ci-dessus de ses actions pour l'AF3M montre qu'elle savait utiliser les sursis.

Malgré la fatigue grandissante, elle avait accepté de présenter lors de notre Assemblée Générale du 19 mars 2011, une conférence sur «le parcours du médicament». La clarté et la pertinence de ses propos ont été admirés par tous.

Mais le myélome prenait définitivement le dessus. Michèle a réuni une dernière fois le groupe lyonnais de l'AF3M pour nous transférer ses responsabilités.

Elle a pu rester chez elle entourée des siens pour ses derniers jours. Elle est décédée paisiblement dimanche 26 juin 2011.

Claude Jobert Président de l'AF3M
Bernard Fortune animateur du groupe lyonnais

POUR S'INFORMER SUR LE MYÉLOME, LES TRAITEMENTS, LES DÉMARCHES, LA VIE QUOTIDIENNE

Le malade doit donner un « consentement éclairé » à son traitement. S'informer sur la maladie et les traitements est utile pour préparer les rendez-vous médicaux, pour mieux comprendre les informations données par les médecins. Mais de même qu'un traitement d'appoint ne remplace pas le traitement de fond, la recherche d'information ne remplace pas la consultation !

SITES INTERNET, FORUM DE DISCUSSION



Il existe de très nombreux sites d'information médicale mais la plupart s'adressent à des professionnels (médecins, étudiants,...). Beaucoup conservent des informations périmées. Les blogs et forums non régulés transmettent souvent des informations incomplètes ou fausses.

Pour un premier contact, on peut consulter l'article de Wikipedia fr.wikipedia.org/wiki/My%C3%A9lome_multiple

PUIS DEUX SITES BIEN PLUS DÉTAILLÉS

The screenshot shows the homepage of the Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M). It features a navigation menu with categories like 'Maladie et médecins', 'Témoignages', and 'Droits et démarches'. A central banner announces the '6ème Journée d'information des patients et de leurs proches' on Saturday, November 5, 2011, in 15 cities across France. A search bar and a sidebar with various links are also visible.

www.af3m.org : le site d'information de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple

Ce site est construit pour un visiteur malade du myélome et ses proches. Nous espérons qu'un malade, en particulier nouvellement déclaré, y trouvera de l'information, de l'espoir et du soutien.

The screenshot shows the homepage of myelome-patients.info. It is a resource site for patients, offering 'infos en vidéo', 'fiches pratiques', 'réponses des experts', 'témoignages', 'liens utiles', 'documentation', and 'contactez-nous'. A main section titled 'CONNAÎTRE LE MYÉLOME' provides information on 'Une maladie de la moelle osseuse'. A video player is also present.

www.myelome-patients.info : le site d'information médicale proposé par les médecins de l'Intergroupe Francophone du Myélome

Toutes les informations médicales en textes, images, vidéos.

FORUM DE DISCUSSION

sympa.medicalistes.org/wws/info/myelome

Il est hébergé par l'association Médicalistes www.medicalistes.org dont tous les services sont gratuits et exempts de publicité commerciale.

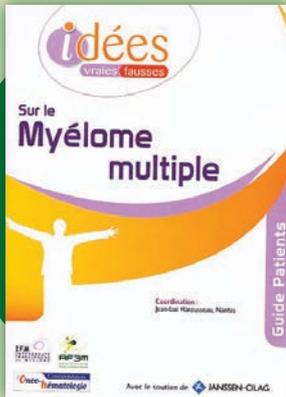
Abonnés : 281
Gestionnaires
Anne Hergel
Jean-Pierre Schiltz
Philippe Algis

Médicalistes

Hébergeur associatif de listes de discussion et de sites web dans le domaine de la santé

Présentation de la liste de discussion "Myélome".

DOCUMENTATION IMPRIMÉE EN FRANÇAIS SUR LE MYÉLOME



IDÉES VRAIES/FAUSSES SUR LE MYÉLOME MULTIPLE

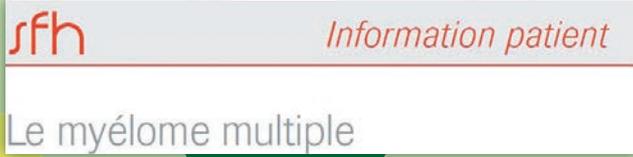
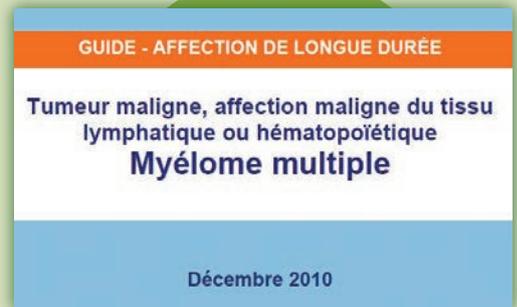
Guide d'information sur le myélome, répondant simplement aux questions que vous vous posez. Disponible notamment auprès de votre équipe soignante et de l'AF3M.

GUIDES SUR LE MYÉLOME MULTIPLE

La Haute Autorité de Santé et l'Institut National du Cancer sont associés pour la production de guides consacrés aux ALD.

L'AF3M a participé aux groupes de travail chargés de l'élaboration et de la relecture des guides sur le myélome.

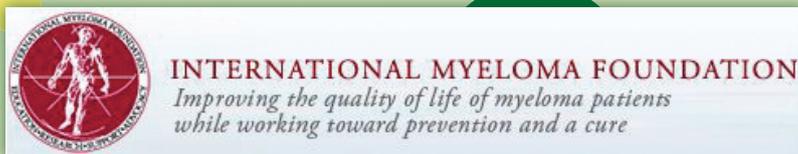
Le guide pour les médecins est paru. Celui à destination des patients paraîtra en fin d'année 2011.



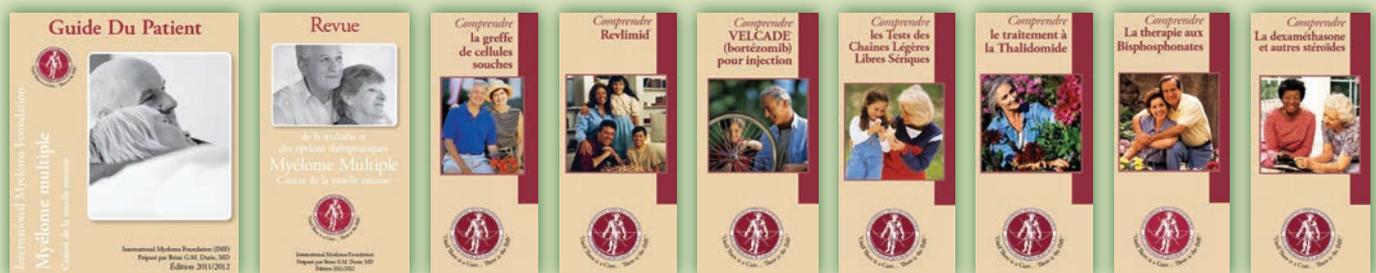
LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'HÉMATOLOGIE (SFH) a mis en place des fiches d'information sur les maladies hématologiques pour permettre aux médecins de les délivrer aux patients à l'occasion de leurs consultations. Celle sur le Myélome multiple est téléchargeable.

sfh.hematologie.net/hematolo/UserFiles/File/MyelomeMultiple.pdf

Attention : Les documents suivants proviennent d'organismes étrangers ; les protocoles de traitement cités peuvent être différents de ceux proposés en France.



www.myeloma.org : L'International Myeloma Foundation propose des guides en français en téléchargement. L'IMF nous fournit aimablement de nombreux exemplaires de ces guides que nous diffusons lors des réunions d'information.



Guide du patient
Revue de la Maladie et des Options Thérapeutiques
Comprendre la greffe de cellules souches
Comprendre Revlimid®
Connaître VELCADE® (bortézomib) pour Injection

Comprendre les Tests des Chaînes Légères Libres Sériques
Comprendre le traitement à la thalidomide
Comprendre la Thérapie aux Bisphosphonates
Comprendre La Dexaméthasone et Autres Stéroïdes



Myeloma euronet www.myeloma-euronet.org propose des documents en diverses langues dont, en français que nous avons l'autorisation de diffuser :



Myélome Multiple : Guide essentiel pour les patients, leurs familles et leurs amis

Le présent guide essentiel a été rédigé à l'attention des patients chez lesquels un myélome a été diagnostiqué, mais il peut également être utile à leur famille et à leurs amis. Il fournit des informations sur le myélome, son traitement et la manière dont on peut vivre avec cette maladie.

Lénalidomide (Revlimid®)

Thalidomide (Thalidomide Celgene™)

Informations pratiques pour les malades et leurs proches.



Multiple Myeloma Research Foundation

www.themmr.org

support.themmr.org/site/PageNavigator/brochure_order.html

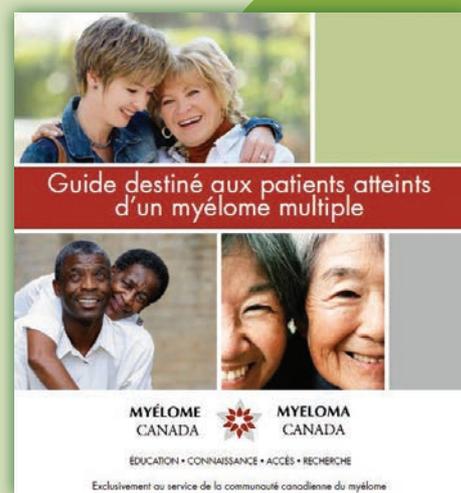
et

Myélome Canada www.myelomacanada.ca

proposent des guides téléchargeables en français

www.myelomacanada.ca/docs/guide%20

destin%C3%A9%20aux%20patients_version2.pdf



DES RÉPONSES À VOS QUESTIONS SUR LE CANCER, LES TRAITEMENTS, LES DÉMARCHES, LA VIE QUOTIDIENNE



La ligue contre le cancer : 0810 111 101 (prix d'un appel local) soutien - écoute-aide-conseil- du lundi au vendredi de 9h à 19h

Après une première discussion téléphonique, une deuxième peut suivre avec un spécialiste pour approfondir la réponse.

La plateforme Cancer Information www.e-cancer.fr/cancer-info est **CANCER INFO**

pilotée par l'Institut National du Cancer (INCa) et la Ligue contre le cancer

Cancer Info : 0810 810 821 (prix d'un appel local) Information - Soutien psychologique - Conseil juridique du lundi au samedi de 9h à 19h

Santé Info Droits 0 810 004 333 (n° Azur) ou 01 53 62 40 30 pour une question juridique ou sociale liée à la santé.

Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) qui pilote Santé Info Droits demande de poser les questions non urgentes par www.leciss.org/sante-info-droits/formulaire-sante-info-droits. Il s'engage à vous répondre dans un délai maximum de 8 jours.

La Ligue contre le cancer et la plateforme Cancer Information proposent des guides d'information sur différentes thématiques.

Ces guides sont disponibles en téléchargement sur les sites Internet de l'INCa (www.e-cancer.fr) ou de la Ligue Nationale Contre le Cancer (www.ligue-cancer.net) et également auprès des espaces d'information : ERI, ELI, AIRE Cancer, Maison des patients, Comités départementaux de la Ligue...



DÉMARCHES SOCIALES ET CANCER

L'assistante sociale - Les services administratifs - Vos droits - La prise en charge des soins - Les aides à la personne - Les prêts et les assurances - L'enfant malade - Ressources utiles.



VIVRE PENDANT ET APRÈS UN CANCER

Les différents états émotionnels rencontrés au cours de la maladie - Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ? - Après le traitement - Le dispositif d'annonce - Les professionnels



VIVRE AUPRÈS D'UNE PERSONNE ATTEINTE D'UN CANCER

L'entourage de la personne malade - Quelques idées reçues sur le cancer - Les pratiques actuelles en matière d'information de l'entourage - Les besoins exprimés par les familles - Les relations entre la personne malade et ses proches - Le rôle essentiel des proches - Des moyens pour aider l'entourage à faire face - Mieux connaître les différents professionnels de santé - Contacts et ressources utiles



LES ESSAIS CLINIQUES EN CANCÉROLOGIE

Participer à un essai clinique est-il utile pour faire progresser la recherche ?
Participer à un essai clinique donne-t-il plus de chances d'avoir un meilleur traitement ?
Quels sont les risques et les bénéfices à participer à un essai clinique ?



TRAITEMENT DU CANCER ET CHUTE DES CHEVEUX

ET AUSSI :

Douleur et cancer ; Fatigue et cancer ; Alimentation et cancer ; Le dispositif d'annonce ; Comprendre la chimiothérapie ; Comprendre la radiothérapie

