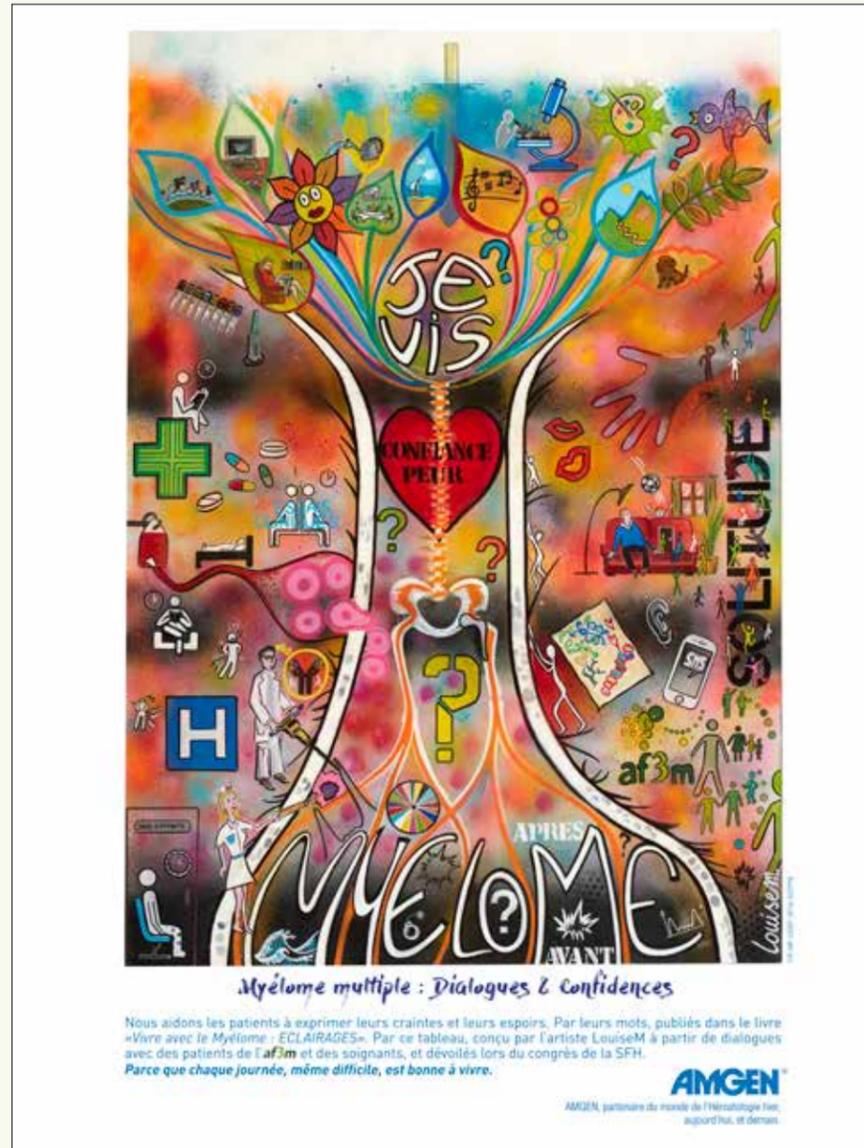


Tour de France du tableau
 “ Myélome : Dialogues & Confidences ”,
 de Louise M



**L'AF3M ORGANISE CETTE ANNÉE
 UNE EXPOSITION ITINÉRANTE DU TABLEAU DE LOUISE M.**

Ce tableau né d'une rencontre entre des malades du myélome, de proches et du corps médical, s'est concrétisé à la suite d'une aventure artistique singulière et émotionnelle que nous vous ferons partager lors de son passage dans votre région. Les bénévoles vous accueilleront pour un moment de partage, de discussion sur le parcours du myélome et la qualité de vie.

.....
 Consultez les dates de ce tour de France, et venez nombreux :
<http://www.af3m.org/2017/03/Tour-de-France-du-tableau-Dialogues-Confidences-de-LouiseM.html>

SAMEDI 14 OCTOBRE 2017
 DE 13H30 À 18H
 DANS VOTRE RÉGION

12^{ÈME} JOURNÉE NATIONALE D'INFORMATION DES MALADES DU MYÉLOME ET DE LEURS PROCHES

VIVRE AVEC SON MYÉLOME
 ÊTRE ACCOMPAGNÉ ET FAIRE FACE AUX DIFFICULTÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE.

SOIGNER SON MYÉLOME
 LES TRAITEMENTS, LA RECHERCHE CLINIQUE.

DANS **25 VILLES** EN FRANCE

**GARDONS ESPOIR !
 COMBATTONS LE MYÉLOME !**

af3m
 Association Française des Malades du Myélome Multiple

10 ANS

DOSSIER DE PRESSE
 JUIN 2017

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 :

COMMUNIQUÉ DE PRESSE
JUN 2017

Mieux prendre en charge la fatigue et la douleur pour une meilleure qualité de vie

Sommaire

- 03 La Journée Nationale du Myélome 2017
- 05 La Journée Nationale du Myélome en chiffres
- 06 En savoir plus sur le myélome multiple
- 08 AF3M : des engagements concrets adaptés à l'expérience de chaque patient
- 11 À propos de l'AF3M, de l'IFM, de l'A4M, de Mymu
- 12 Tour de France du tableau " Myélome : Dialogues & Confidences ", de Louise M

Contact presse

AF3M :
Laurent Gillot,
Vice-Président
communication@AF3M.org
06 88 55 73 02

A4M :
Monique Henry-Martial,
Présidente
assomyelomemq@gmail.com
06 96 93 58

Mymu :
Thierry Barbieux,
Président
thierribarbieux@myelome.be

Conception & réalisation :
Agence n3/Marion Menut

Fabrication :
Fondation Groupama
vaincre les maladies rares

Tirage :
200 exemplaires.

L'AF3M organise la 12^{ème} Journée Nationale d'Information sur le myélome multiple, qui se tiendra le samedi 14 octobre 2017 de 13h30 à 18h, dans 25 villes en France métropolitaine, à la Martinique et en Belgique.

Les patients atteints d'un myélome multiple rapportent en moyenne davantage de symptômes et de plaintes fonctionnelles que ceux atteints d'autres hémopathies malignes ou d'autres types de cancers^{1,2}. Plusieurs études ont mis en évidence qu'ils ont une qualité de vie particulièrement altérée^{2,3}. **Les plaintes somatiques les plus fréquemment rapportées pour les patients atteints d'un myélome multiple sont la fatigue et les douleurs.**

C'est pourquoi, l'AF3M a décidé d'aborder au cours de la 2^{ème} partie de la 12^{ème} édition de la Journée d'Information, la thématique de la prise en charge de la douleur et de la fatigue. **Une prise en charge qui implique également les aidants, qui sont aujourd'hui plus de 8 millions en France à accompagner un proche malade.**

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 et dans la prise en charge de la douleur et de la fatigue.

Mieux prendre en charge ces symptômes et améliorer ainsi la qualité de vie des malades sont l'une des ambitions de l'association. Douleurs et fatigue sont des symptômes difficiles à mesurer et les plus à même d'en parler sont les malades et celles et ceux qui les accompagnent. Ainsi, afin de recueillir leurs attentes et leur vécu, **4 rencontres régionales ont été organisées** par l'AF3M au cours du premier semestre 2017, durant lesquelles des malades se sont exprimés sur leurs besoins, notamment en termes de prise en charge de la douleur et de la fatigue.

En partant de leurs expériences, ils ont aussi émis une série de propositions. **Les vidéos de ces rencontres serviront de support aux échanges de cette 12^{ème} journée.** L'objectif est de réfléchir à des solutions concrètes et pratiques pour aider les malades du myélome dans leur quotidien.

Organisée par



En partenariat avec



Avec le soutien de la Fondation Groupama vaincre les maladies rares



La Journée Nationale du Myélome 2017

La 12^{ème} Journée Nationale d'Information des malades et de leurs proches sur le Myélome Multiple (JNM), se tiendra le **14 octobre 2017** dans 25 villes en France métropolitaine et en Martinique, en coopération avec l'**A4M** (Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple), ainsi qu'en Belgique, en coopération avec **Mymu** (Groupe belge francophone d'entraide de malades atteints du Myélome Multiple). La Journée Nationale d'Information sur le Myélome s'inscrit pleinement dans l'objectif 14 du Plan cancer 2014-2019 : « Faire vivre la démocratie sanitaire » et dans la dynamique d'autonomisation des patients.

Des réunions locales et un rendez-vous national

L'AF3M organise, tout au long de l'année, à l'initiative de ses responsables régionaux et locaux, des réunions regroupant des malades et leurs proches afin d'échanger sur le myélome multiple. Désorientés lors de l'annonce de la maladie, les malades sont souvent plongés dans un état de questionnement légitime. Ces réunions d'information leur offrent l'opportunité de discuter de leur vécu de la maladie au quotidien, des problèmes qu'ils ont pu rencontrer face aux différentes étapes de la prise en charge de la maladie, de leurs attentes en termes d'accompagnement et de leurs appréhensions et interrogations face aux traitements et à l'évolution de leur pathologie.

La Journée Nationale du myélome est le rendez-vous annuel pour aller plus loin dans ces questionnements, en présence de professionnels de santé spécialistes du myélome multiple en France, regroupés au sein de l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome).

Elle a pour objectifs, pour les malades et leurs proches :

- de s'informer, partager, s'entraider face à la maladie,
- d'aller à la rencontre des professionnels de santé, spécialistes de la pathologie,
- d'échanger avec des membres de l'association AF3M,
- de permettre aux malades, grâce à une meilleure connaissance de la maladie et de son environnement, d'être proactifs dans leur parcours de soins.

Tous les aspects médicaux sont largement abordés. Depuis la JNM 2012, les aspects liés à l'environnement de la maladie sont également évoqués, dans le cadre d'un module "**Vivre avec et malgré le myélome**", où interviennent des professionnels de santé non médecins (assistantes sociales, infirmières, en particulier infirmières d'annonce ou psychologues). Désormais, la prise en charge thérapeutique des sujets jeunes est également traitée en réponse à des questions soulevées lors des journées précédentes. **La journée s'adresse à tous les malades atteints du myélome multiple et à leurs proches.**

Thématique 2017 : mieux prendre en charge la fatigue et la douleur

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. Les patients atteints d'un myélome multiple rapportent en moyenne davantage de symptômes et de plaintes fonctionnelles que ceux atteints d'autres hémopathies malignes ou d'autres types de cancers^{1,2}. Plusieurs études ont mis en évidence qu'ils ont une qualité de vie particulièrement altérée^{2,3}. ...

“ Mes douleurs sont très présentes, tout le temps, dans le dos, les hanches, le squelette. Cela complique ma vie car je dois rester allongée plusieurs heures par jour. ”

CATHERINE,
MALADE DU MYÉLOME MULTIPLE

... Les plaintes somatiques les plus fréquemment rapportées pour les patients atteints d'un myélome multiple sont la fatigue et les douleurs.

C'est pourquoi, l'AF3M souhaite cette année aborder, lors de cette Journée d'Information, la prise en charge de la douleur et de la fatigue.

Les aidants jouent également un rôle primordial dans l'accompagnement des malades, ils partagent le quotidien de leur proche atteint par la maladie, se chargent de certaines tâches, que ce soit faire les courses, accompagner le proche lors des rendez-vous médicaux, gérer les démarches administratives, etc. La liste est longue. C'est pourquoi, nous souhaitons cette année parler ensemble du rôle et de la place qu'occupent les aidants dans la prise en charge de la maladie.

Au plus près des attentes des malades pour un mieux-être au quotidien

La douleur est difficile à définir car le ressenti est différent pour chacun. Elle agit à la fois sur le physique et sur le moral. Dans 70 % des cas, elle est provoquée par la maladie elle-même et dans 20 % des cas, elle est liée aux traitements. La fatigue est quant à elle, un symptôme fréquent de la maladie et de ses traitements. L'affaiblissement qui en résulte pour l'organisme peut être gênant pour les actes du quotidien. Pour autant, elle n'est pas normale et doit être prise en charge tout comme la douleur.

Afin d'accompagner au mieux les malades et leurs proches, il est essentiel de se baser sur leurs attentes et sur leur vécu. Ainsi, quatre rencontres régionales ont été organisées au premier semestre 2017, à Lyon, Nantes, Paris et Strasbourg. Animées par un expert de la communication en santé, elles ont,

chacune, réuni une dizaine de malades et de proches. En partant de leur parcours, de leur histoire, de leurs difficultés et de leurs forces, l'objectif de ces échanges était de les faire s'exprimer sur les douleurs qu'ils éprouvaient et sur la fatigue qu'ils ressentaient et en quoi ces symptômes avaient un impact négatif sur leur qualité de vie.

À l'inverse, ces réunions ont été aussi l'occasion de partager sur les soins de support et thérapies complémentaires dont les malades ont pu bénéficier et qui leur ont permis de ressentir un mieux-être, ou encore sur les solutions qu'ils ont mises en place ou imaginées pour mieux vivre au quotidien et soulager leurs symptômes. Ces réunions ont donné lieu à une série de témoignages vidéo qui seront diffusés lors de la JNM 2017. Certains sont déjà en ligne sur le site de l'AF3M (www.af3m.org).

L'AF3M mesure toute l'importance que prendront les outils, les services, mais aussi les nouvelles technologies dans l'accompagnement des malades. Ceux-ci ne peuvent prendre forme et répondre à leurs attentes sans leurs éclairages et leurs témoignages mais aussi sans la mobilisation des acteurs impliqués dans la prise en charge du myélome multiple, notamment les hématologues et médecins généralistes.

1. Fouquet G, Leleu X. La rémission dans le myélome multiple. *Correspondances en Onco-Hématologie* 2014 ;9(4-5) :170-77.
2. Molassiotis A, Wilson B, Blair S et al. Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psychooncology* 2011 ;20(1) :88-97.
3. Kent EE, Ambs A, Mitchell SA et al. Health-related quality of life in order adult survivors of selected cancers : data from the SEER-MHOS linkage. *Cancer* 2015 ;121(5) : 758- 65.

LA JOURNÉE NATIONALE DU MYÉLOME EN CHIFFRES



2400

En 2017, la JNM a réuni plus de 2400 participants, dont 2/3 de malades ; soit une augmentation de la fréquentation de 20% par rapport à 2015. Plus d'une centaine de bénévoles s'est mobilisée en amont et pendant la journée et plus de 25000 guides et brochures ont été distribués.



Au total, la JNM rassemble chaque année plus de 10% de la population des malades du myélome diagnostiqués depuis moins d'un an ; environ 5000 nouveaux cas de myélome sont dénombrés chaque année.



17

17 partenaires institutionnels et financiers soutiennent la JNM : Amgen, Binding Site, BMS, Celgène, CTRS, Fondation Groupama vaincre les maladies rares, l'IMF, l'INCa, Janssen, la Ligue Contre le Cancer, LFB, Mundipharma, Novartis, Roche, Sanofi, Sebia, Takeda.



25 villes en France accueilleront la JNM 2017 : Beauvais, Besançon, Bordeaux, Bourges, Brive, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, Uzel.

12^{ÈME} JOURNÉE
NATIONALE D'INFORMATION
DES MALADES DU MYÉLOME
ET DE LEURS PROCHES

Participation gratuite sur inscription

Pour toutes informations, RDV sur notre site internet
af3m.org/jnm-2017.html • www.af3m.org

“ À ce jour, le myélome ne se guérit pas totalement. Grâce à des traitements médicamenteux, il se stabilise, et tend à devenir chronique. ”

En savoir plus sur le myélome multiple

Le myélome multiple, ou maladie de Kahler, est une maladie encore méconnue mais dont l'incidence augmente régulièrement en France depuis 30 ans. **Cancer de la moelle osseuse, le myélome multiple touche, chaque année, près de 5000 nouvelles personnes en France⁴.** Le myélome est très rarement observé avant 40 ans et son incidence augmente avec l'âge chez l'homme et chez la femme.

Cancer dont l'origine est encore inconnue, il affecte les **plasmocytes** de la moelle osseuse, c'est-à-dire les cellules du système immunitaire qui fabriquent les anticorps, rempart indispensable contre les infections microbiennes.

Dans le cas du myélome multiple, un plasmocyte devient anormal et se multiplie de façon incontrôlée, envahissant la moelle osseuse aux dépens des autres cellules et de l'os qui l'entoure. Les symptômes du myélome sont multiples et peu caractéristiques de la maladie, ce qui retarde souvent le diagnostic. Dans 20% des cas, le myélome est « asymptomatique », sans conséquence physique apparente. Il peut également se manifester par des douleurs osseuses intenses, mais aussi par une fragilité accrue des os, par des troubles moteurs liés à la compression de la moelle épinière suite au tassement des vertèbres, par un excès de fatigue ou encore par une insuffisance rénale. Le nombre croissant des cellules myélomateuses risque de :

- supplanter les globules normaux dans la moelle osseuse et les empêcher de bien faire leur travail, occasionnant fatigue (si baisse des globules rouges) et infections (si baisse des globules blancs) ;
- se propager à la partie solide de l'os, provoquant des douleurs osseuses, des fractures, des tassements vertébraux, des trous dans les os ;
- rompre l'équilibre de certains minéraux dans l'organisme comme le calcium (hypercalcémie) et nuire au bon fonctionnement de certains organes, par exemple les reins.

Les traitements actuels et futurs du myélome multiple

À ce jour, le myélome ne se guérit pas totalement. Grâce à des traitements médicamenteux, il se stabilise, et tend à devenir chronique. Jusqu'à ces dernières années, les traitements les plus utilisés étaient différents types de chimiothérapies et des greffes de cellules souches. Depuis le début des années 2000, il existe de nouveaux traitements tels que les immunomodulateurs et les inhibiteurs du protéasome. De nouveaux médicaments porteurs d'espoir sont en cours d'évaluation, ils devraient être prochainement disponibles **sous réserve qu'un accord intervienne sur les conditions de leur prise en charge.** La chirurgie est réservée aux traitements de certaines conséquences du myélome, par

exemple dans le cas de vertèbres très abîmées. La radiothérapie est utilisée pour traiter les plasmocytoses isolées qui sont rares. Les traitements sont basés sur un consensus médical multidisciplinaire et sur les recommandations de l'Intergroupe Franco-Phone du Myélome (IFM), ils sont a priori les mêmes dans tout le pays. Les propositions de traitement dépendent d'un grand nombre de facteurs : le stade de la maladie, les particularités du myélome, révélées par les analyses de sang et de moelle, les symptômes de la maladie (douleurs, fatigue, etc.), l'âge et l'état général du malade, les complications osseuses ou rénales dues à la maladie, ou encore les traitements précédents et la façon dont le malade y a répondu. Le malade doit donner son consentement éclairé pour recevoir son traitement. La « première ligne » de traitement correspond au premier traitement qu'un malade reçoit. La « deuxième ligne » sera préconisée lors de la rechute. On pourra parler ensuite de troisième, puis de quatrième ligne. Ces traitements à répétition sont le « prix à payer » pour envisager le myélome comme une maladie chronique et non comme une maladie mortelle à court terme. **Les objectifs principaux des traitements sont d'obtenir une réponse la plus profonde possible et d'augmenter la durée de la période de rémission.**

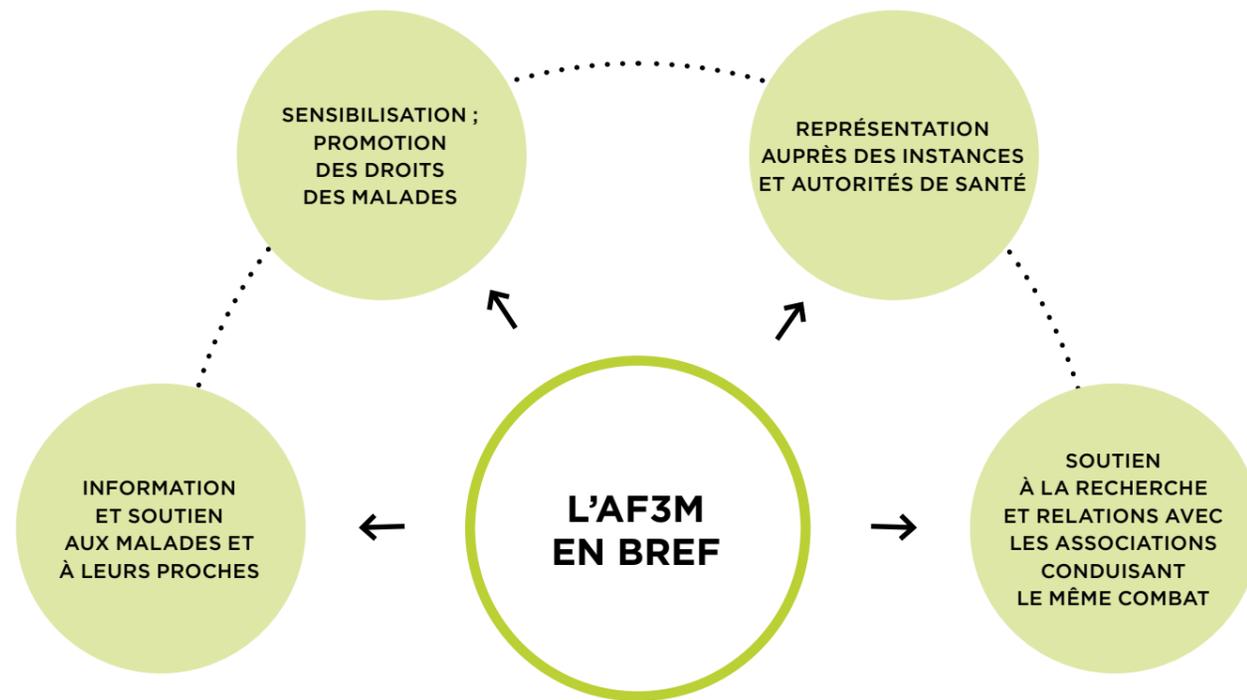
2026 : l'espoir d'un myélome définitivement sous contrôle ?

De nouvelles classes de médicaments avec de nouveaux mécanismes d'actions devraient voir le jour prochainement. « *Les progrès thérapeutiques vont continuer, la survie va s'allonger car nous allons affiner l'utilisation de ces nouveaux traitements, actuellement prescrits en dernier recours. La recherche s'oriente vers une nouvelle génération de médicaments qui cherchent à stimuler le système immunitaire. L'immunothérapie, et les différents traitements ciblant le système immunitaire, vont s'ajouter à l'arsenal thérapeutique actuel* » explique le Pr Mohty, chef du service hématologie à l'Hôpital St Antoine de Paris.

⁴. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2013. Partie 2 - Hémopathies malignes.

LETTRE OUVERTE À MADAME LA MINISTRE DE LA SANTÉ

L'AF3M suit de près les démarches en cours visant à fixer les conditions d'accès et de commercialisation des nouveaux médicaments. Les situations de blocage observées pour délivrer les nouveaux médicaments dans le cadre d'ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation), les absences de réponse suite aux dossiers déposés par les laboratoires en vue d'évaluer le Service Médical Rendu et son amélioration, de fixer les conditions de leurs commercialisations et notamment leurs prix, constituent pour l'AF3M un réel point d'inquiétude. L'ensemble de ces éléments, mais aussi le fait que les démarches engagées (envoi de mails et courriers) auprès des directions du ministère de la santé puis à destination de la ministre de la santé soient restés sans suite, ont conduit l'AF3M à décider de publier dans la presse nationale une lettre ouverte que nous vous proposons, en tant qu'adhérent, donateur ou partageant notre démarche, de signer sur notre site Internet :
www.af3m.org/lettre-ouverte.html



L'AF3M EST LA SEULE ASSOCIATION EN FRANCE QUI REGROUPE LES MALADES DU MYÉLOME MULTIPLE

AF3M : des engagements concrets adaptés à l'expérience de chaque patient

Créée en 2007, l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) est une association agréée depuis 2012 par la Commission nationale d'agrément pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Elle regroupe aujourd'hui plus de **1700 adhérents** répartis dans toute la France. Elle s'appuie sur un réseau de bénévoles permettant d'être au plus près des personnes qui sont concernées par le myélome, directement ou indirectement.

Ses objectifs :

- apporter aide, information et soutien aux malades et à leurs proches ;
- informer et sensibiliser sur le myélome ;
- promouvoir au plan national les droits des malades du myélome en vue d'améliorer la prise en charge des malades et leur qualité de vie ;
- représenter les malades du myélome auprès de toutes instances ou autorités ;
- encourager la recherche sur cette maladie ;
- établir des relations avec des associations nationales

ou internationales poursuivant les mêmes objectifs. Nos bénévoles se mobilisent à travers l'hexagone grâce à un réseau de correspondants locaux afin d'être au plus près de celles et ceux qui sont concernés par le myélome, directement ou indirectement. L'AF3M propose diverses activités allant de la tenue de réunions de malades et de groupes de parole à l'organisation de manifestations, expositions ou concerts pour recueillir des fonds.

Une association engagée dans le soutien à la recherche

L'AF3M encourage la recherche sur le myélome grâce aux fonds recueillis auprès de ses donateurs. Grâce au soutien d'AMGEN, elle a créé, depuis 2011, un appel à projets annuel intitulé « Le myélome et ses malades ». Au travers de cet appel à projets, l'AF3M souhaite démontrer que **l'expérience et le vécu des patients et des proches sont source de progrès**, doivent être mieux pris en compte et sont des leviers de progrès incontournables. **Le progrès médical ne peut se limiter à l'innovation médicale, certes importante et nécessaire, mais doit également s'appuyer sur des innovations dans la prise en charge de l'organisation du parcours de soins dans une logique d'une meilleure efficacité** avec, en retour, des impacts positifs attendus sur le volet clinique. L'AF3M soutient également financièrement la Fondation Française pour la Recherche contre le Myélome et les Gammopathies monoclonales (FFRMG) qui a été créée en 2011.

Une association impliquée dans l'accompagnement des malades

L'AF3M est partenaire, associée et impliquée dans de nombreux projets allant dans le sens d'un meilleur accompagnement des malades tout au long de leur parcours de soins :

Sans être exhaustif, on peut citer :

- **L'enquête ENPATHIE** « Enquête Nationale sur l'expérience vécue par les Patients atteints d'hémopathies malignes ». Cette enquête a pour ambition d'explorer la « vraie vie » des personnes atteintes d'hémopathies malignes et de mieux comprendre leur vécu. Elle a été lancée à l'initiative de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M), France Lymphome Espoir (FLE), l'Association de Soutien et d'Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et à la Maladie de Waldenström (SILLC), des laboratoires Celgene, Janssen et Roche ;
 - **Les programmes d'ETP** (Éducation Thérapeutique du Patient) dédiés au myélome, notamment sur Bourg en Bresse, Grenoble et Rennes ;
 - **Le programme pilote de formation de patients ressources** lancé par la Ligue contre le Cancer ;
 - **Le développement d'un référentiel de compétences** pour les malades du myélome ;
 - **Le projet CancerAdom** engagé en partenariat avec l'association Cancer Contribution sur la prise en charge du cancer à domicile ;
 - **La mise à disposition des malades**, dans les hôpitaux, de **tablettes numériques** financées par l'AF3M.
- En savoir plus : <http://www.af3m.org/> ...



“ L'AF3M s'inscrit dans une démarche dynamique d'accompagnement des malades pour les aider à gérer au mieux leur maladie. ”

...

10 ans d'engagement auprès des malades

L'AF3M fête cette année ses dix ans d'existence. « En célébrant cette décennie, notre association franchit un cap. Face à la demande grandissante d'information, d'accompagnement et de soutien des malades, nous nous devons de leur apporter une information fiable et profiter des nouvelles technologies à notre disposition » commente Bernard Delcour, Président de l'AF3M.

L'AF3M s'inscrit dans une démarche dynamique d'accompagnement des malades pour les aider à gérer au mieux leur maladie et créé dans cet objectif, un nouvel outil et un nouveau service qui verront le jour prochainement.



Un MOOC (Massive Open Online Course) créé par les malades pour les malades et leurs proches

Véritable expérience éducative, ce parcours pédagogique vise à enrichir les patients de nouvelles compétences, de capacités à prendre des initiatives pour améliorer leur qualité de vie et leur prise en charge de la maladie. Elaboré avec le soutien du laboratoire Janssen, le MOOC AF3M abordera de nombreux sujets, tels la compréhension de la maladie, les nouveaux traitements, la gestion des effets secondaires, de la fatigue, la communication avec l'entourage, ou encore l'impact sur la vie sociale et professionnelle. De nombreuses ressources pédagogiques seront à leur disposition : vidéos, liens internet, brochures, articles, livres, mais aussi quiz,

auto-questionnaires, photo-langages, visioconférences, travaux collaboratifs et espaces de discussion. Disponible dès novembre 2017, le MOOC AF3M se veut social et collaboratif : il sera accessible gratuitement à distance, depuis internet, un smartphone ou une tablette.



HéMaVie, un programme d'accompagnement inédit pour les patients atteints du myélome multiple

Développé en partenariat avec le laboratoire Celgene, avec le soutien de l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support) et de l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique), ce programme a pour objectif d'accompagner le malade de façon personnalisée mais aussi de faire évoluer les pratiques médicales pour qu'elles prennent davantage en compte le parcours de vie du malade au-delà du parcours de soins. HéMaVie vise à faciliter la communication entre les malades et les soignants mais aussi à mieux intégrer les proches et les aidants dans le parcours de soins. Plateforme d'échanges en ligne, médecins, patients et proches de malades accéderont aux services et outils disponibles et trouveront des renseignements sur les structures de proximité, des guides d'information individualisés, et à terme, un réseau social dédié aux patients et aux aidants. L'initiative vise véritablement à créer du lien et à personnaliser les réponses apportées. Une première version sera testée dès l'automne dans cinq centres hospitaliers.

À propos de l'IFM



Créé en 1994, l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM), association à but non lucratif, regroupe des cliniciens et des biologistes en France et en Belgique. Son objectif est de faire avancer la recherche fondamentale, à travers les approches cliniques. Plusieurs milliers de malades ont été inclus dans les essais cliniques conduits par l'IFM depuis sa création, au sein de la centaine de centres hospitaliers publics et privés membres de cet Intergroupe. L'IFM est à l'origine de nombreuses avancées importantes dans le traitement du myélome et est

reconnu sur le plan international. Ainsi, c'est à l'IFM que l'on doit la place de l'autogreffe de cellules souches, la notion de traitement de maintenance ainsi que le traitement du sujet âgé, voire très âgé. Sur le plan de la recherche fondamentale, grâce au grand nombre de malades inclus dans les protocoles thérapeutiques de l'IFM, des avancées considérables ont été faites dans les anomalies chromosomiques associées à cette maladie.

Pour plus d'informations : www.myelome-patients.info

À propos de l'A4M



L'Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple (A4M) a été créée en 2008 pour rassembler les malades, leurs proches et amis pour :

- apporter aide et information aux malades et à leurs familles ;
- les représenter pour l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie ;
- établir les liens avec les associations ayant le même objet et promouvoir l'information.

L'association, en liaison avec les médecins du CH

de Fort-de-France, organise la journée nationale d'information sur le myélome. Elle assure l'information des malades et de la population par la distribution de documents sur la maladie et sur les traitements, par sa participation à des émissions à la radio et à la télévision et par des articles dans la presse locale.

Elle organise des rencontres le plus souvent sous forme de groupes de parole, pour traiter des sujets intéressant les malades.

À propos de Mymu



Le Mymu est un groupe belge francophone d'entraide de malades atteints du Myélome Multiple.

Ses objectifs :

- assurer un soutien psychologique pour les malades et leurs proches, souvent relativement isolés du fait de la rareté de ce cancer hématologique. L'échange au moment du diagnostic et en cours de traitement est réconfortant et il est très utile de partager son expérience,
- fournir une source d'informations facilement accessibles (via le site internet), bien documentées

sur les traitements et leur évolution, les progrès scientifiques et leurs applications spécialisées,

- soutenir et organiser des symposiums et sessions d'information une à deux fois par an, voire davantage,
- collaborer avec des associations semblables, belges, françaises et européennes, soutenues par les hématologues les plus éminents,
- travailler au sein d'une structure de soutien consciente et informée de ses devoirs éthiques de discrétion et de confidentialité.