



Association Française des
Malades du Myélome Multiple

BELLE REUSSITE POUR LA JOURNEE NATIONALE D'INFORMATION A STRASBOURG

L'après-midi organisé par l'AF3M à Strasbourg le 15 octobre dernier, dans le cadre de la Journée Nationale du Myélome multiple (JNM) s'est déroulé pour la 3ième fois consécutive au Foyer culturel et sportif Saint Arbogast dans le quartier de la montagne verte.

Nous avons eu le plaisir d'accueillir près de 90 participants, malades et proches de malades.

Bonne surprise, puisque 71 personnes seulement s'étaient inscrites, ce qui nous a donc « obligés » à rajouter des sièges dans la salle à 2 reprises.

Comme les années précédentes 80% des présents venaient du département du Bas-Rhin et seulement 20% avaient donc fait le déplacement depuis Colmar et Mulhouse, ce qui démontre bien la nécessité de faire une réunion intermédiaire dans le Haut-Rhin, comme nous l'avons fait fin juin à Mulhouse.

La plupart des participants avaient eu l'information soit par le site internet de l'AF3M, soit par les affiches mises en place dans les différents hôpitaux de la région.

La tribune était composée du docteur Cécile FOHRER (hématologue au CHU de Strasbourg et membre de l'IFM), du Docteur Frédéric MALOISEL (hématologue à la Clinique Ste Anne de Strasbourg et membre de l'IFM), du Docteur Bruno LIOURE (hématologue et responsable des greffes au CHU de Strasbourg) et du Docteur Evelyne LONSDORFER (Médecin du sport au NHC de Strasbourg, chercheur et maître de conférence universitaire dans le domaine du réentraînement à l'effort en pathologie chronique et cancer)

7 bénévoles ont prêté main forte lors de cette journée et plusieurs autres personnes présentes se sont proposées pour aider la prochaine fois.

A noter que le fléchage que nous avons mis en place le samedi matin depuis le premier carrefour après la sortie de l'autoroute, a été très apprécié.

Nous pouvons regretter le désintérêt de la presse locale pour notre maladie. En effet, l'annonce de la JNM à Strasbourg a bénéficié de 10 lignes reléguées dans la page de l'horoscope dans Les Dernières Nouvelles d'Alsace (journal local le plus lu dans le Bas-Rhin) ; et pas une ligne n'est parue dans L'Alsace, mais il avaient passé un super article d'une demi-page en juin pour annoncer la réunion de Mulhouse. On ne peut sans doute pas tout avoir...

Par contre dans les 2 semaines précédant notre JNM, les 2 journaux locaux ont publié plusieurs articles concernant diverses manifestations organisées par la Ligue contre le cancer pour sensibiliser la population au cancer du sein. C'est sûr, le myélome multiple concerne (fort heureusement) beaucoup moins de personnes...

Comme l'an passé l'animation de la réunion pour l'AF3M a été assurée alternativement par François TAUREAU et Florence KLARER.

Quels étaient les objectifs de cette journée ?

Le but de cette journée était, d'une part, de partager avec les malades et leurs proches les connaissances les plus récentes sur la maladie, ses traitements, les avancées médicales, mais aussi d'évoquer le diagnostic du myélome et les examens de suivi, le traitement du myélome, la problématique de la rechute et la notion de maladie résiduelle ; et d'autre part, de développer de façon concrète ce qu'il est possible de faire pour améliorer la qualité de vie des malades en mettant l'accent sur l'importance des soins de support et de présenter au public les différents projets auxquels participe l'AF3M dans cette optique.

Chacun de ces 2 grands chapitres était détaillé dans de petites vidéos. La projection de chacune était suivie d'un moment au cours duquel l'assistance pouvait faire part de ses commentaires et poser des questions auxquelles les professionnels présents se sont efforcés de répondre le plus clairement et le plus précisément possible.

La première partie, très médicale a été très appréciée et les gens ont trouvé les vidéos claires.

Celle-ci a engendré un débat sur le prix des médicaments contre le cancer. Les médecins présents ont dû rassurer les patients présents quant au fait qu'ils ne choisissaient pas un traitement par rapport à son moindre coût, mais par rapport à son efficacité potentielle en fonction du malade.

La vidéo avec la déclaration du Pr ATTAL parlant de guérison a aussi beaucoup fait débat.

Les médecins présents ont tenu à temporiser et ont expliqué que l'on pouvait certes entrevoir à plus ou moins long terme la guérison pour certains malades

mais hélas pas pour tous et pas tout de suite. Mais que par contre, les nouveaux traitements permettaient d'être résolument optimistes.

Une pause d'une quarantaine de minutes autour d'un goûter offert par l'AF3M a permis un moment convivial d'échanges et de rencontres entre participants.

Comme d'habitude ce moment a été très apprécié, même si pour des raisons pratiques, il nous a fallu, compte tenu du nombre de présents faire un second buffet debout au fond de la salle puisque la petite salle du foyer ne peut pas recevoir plus de 50 personnes assises.

Les 2 premières vidéos de la seconde partie (le retour sur les réunions préparatoires et le témoignage de la responsable régionale de l'AF3M dans le Nord) n'ont suscité que peu de réactions, sauf de la part de certains malades pour dire qu'ils se retrouvaient dans ces témoignages.

Nous avons ensuite développé le thème de la prise en charge globale du malade, des soins de support et principalement de l'activité physique adaptée qui est largement mis en avant au CHU de Strasbourg dans une collaboration entre le service d'hématologie et le service de Docteur LONSDORFER.

Le témoignage d'une jeune malade du myélome, sur son parcours de recherche de soins de support lui convenant et de pratique physique et même sportive adaptée, dans le cadre du programme développé par le Docteur LONSDORFER, a beaucoup plu à la salle.

Le Dr LONSDORFER a su expliquer de façon très claire, ce que devrait être l'activité physique à chacune des étapes de la vie d'un malade du myélome, avant, pendant et après les chimios.

Un petit volet a été consacré à l'art thérapie en tant que soin de support. Celui-ci a été un peu raccourci par rapport à ce qui était prévu initialement du fait de l'absence pour cause de maladie du professeur d'art thérapie qui devait intervenir et a reposé sur le témoignage de Florence KLARER en tant que pratiquante.

Une de nos adhérentes a de son côté fait part de son expérience à propos de l'utilisation de l'écriture comme thérapie de support, à travers la rédaction d'un livre contant son parcours.

Les 2 dernières vidéos sur les différents projets éducationnels de l'AF3M n'ont que peu suscité de réactions dans le public, ceux-ci ne voyant pas trop les retombées concrètes pour eux.

Après quelques explications supplémentaires, ce sont finalement les médecins présents qui se sont montrés les plus intéressés : ils voudraient bien par exemple, aussi développer le programme Oncoral au CHU de Strasbourg mais ils se heurtent pour l'instant à un problème de financement des postes d'infirmières dédiées à ce projet.

La question a aussi été posée quant au choix éventuel de l'Alsace comme région test du projet Hémavie.

Nous avons pris l'initiative de créer localement, sur une suggestion de Florence KLARER, un petit document résumant les vidéos et le diaporama avec un espace en face pour prendre des notes. Celui-ci a été remis à chaque participant lors de son inscription à l'entrée de la salle. Certains l'ont utilisé, d'autre pas, mais apparemment cela a bien plu aux participants.

Vous trouverez ci-joint ce document qui permettra à ceux qui étaient présents de se remémorer les vidéos qu'ils ont vues et les sujets abordés ; et à ceux qui n'ont pas pu venir assister à la journée d'avoir une idée de la quantité et de la qualité des informations diffusées lors de la JNM.

Précisons que pour l'organisation de cette journée à Strasbourg, l'AF3M a bénéficié du soutien des comités départementaux de la Ligue contre le cancer du Haut-Rhin et du Bas-Rhin qui nous ont chacun accordé une aide financière de 500 €.

Les 2 comités départementaux ont par ailleurs fourni des dépliants présentant les diverses activités proposées aux malades et à leurs proches par la Ligue.

Un grand merci à eux.

Le bilan de la journée

A la fin de cette journée nous avons demandé à chaque participant de remplir un petit questionnaire de satisfaction.

38 questionnaires ont ainsi été récupérés

Si l'on tient compte du fait que beaucoup de personnes sont venues accompagnées et que, dans ce cas elles n'ont rempli qu'un seul questionnaire, on peut estimer que les réponses reflètent l'avis d'une grande partie des participants.

79% des participants se sont déclarés satisfaits de la journée.

Celle-ci, nous a permis de toucher un grand nombre de « nouveaux » malades du myélome, ou leurs proches, puisque 56% des participants venaient pour la première fois à une JNM et qu'une grande majorité de malades avaient été diagnostiqués en 2015 ou même en 2016.

A noter quand même que 22% venaient pour la seconde fois et autant pour la troisième fois, ce qui montre bien que les malades du myélome savent trouver lors de la JNM, des informations récentes et fiables sur la maladie, ses

traitements et avoir les dernières informations sur les actions entreprises par l'AF3M pour les malades du Myélome et leurs proches.