

*L'Association Française des
Malades du Myélome Multiple*

*Conférence de presse du
jeudi 20 avril 2017*



Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M)...

L'AF3M en chiffres



naissance le
15 septembre 2007



+ d'adhérents
chaque année !

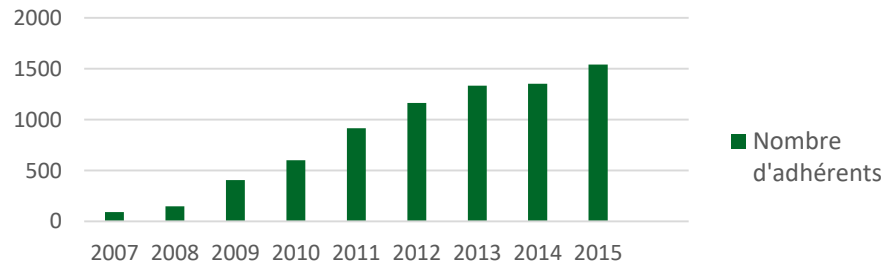


> 1600 adhérents



+ 100 bénévoles

- **Création** par des personnes atteintes du myélome et leurs proches, l'association se développe rapidement.



- **Conseil d'Administration de 30 membres**
- **Bureau composé de 10 personnes**
- **26 responsables régionaux aidés de bénévoles.**

Les missions de l'AF3M...

- Apporter aide et soutien aux 30 000 malades, du myélome de France, les représenter, les informer.

- des malades souvent démunis face à l'annonce du myélome

- Promouvoir les partenariats, être interlocuteur des autorités sanitaires.

- représenter la cause des malades du myélome devant les autorités

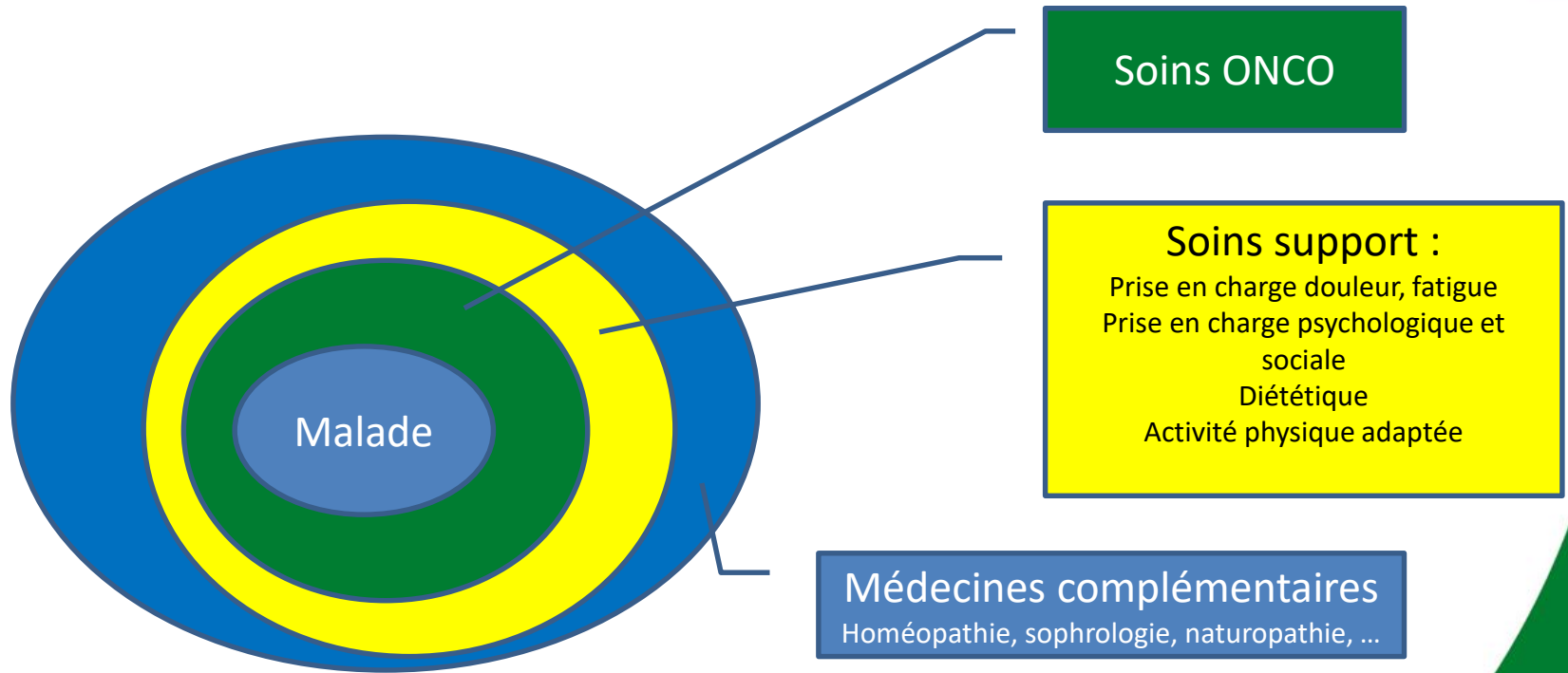
- Soutenir et encourager la recherche.

- initier des projets pour un meilleur accompagnement des malades et de leurs proches dans la vie quotidienne



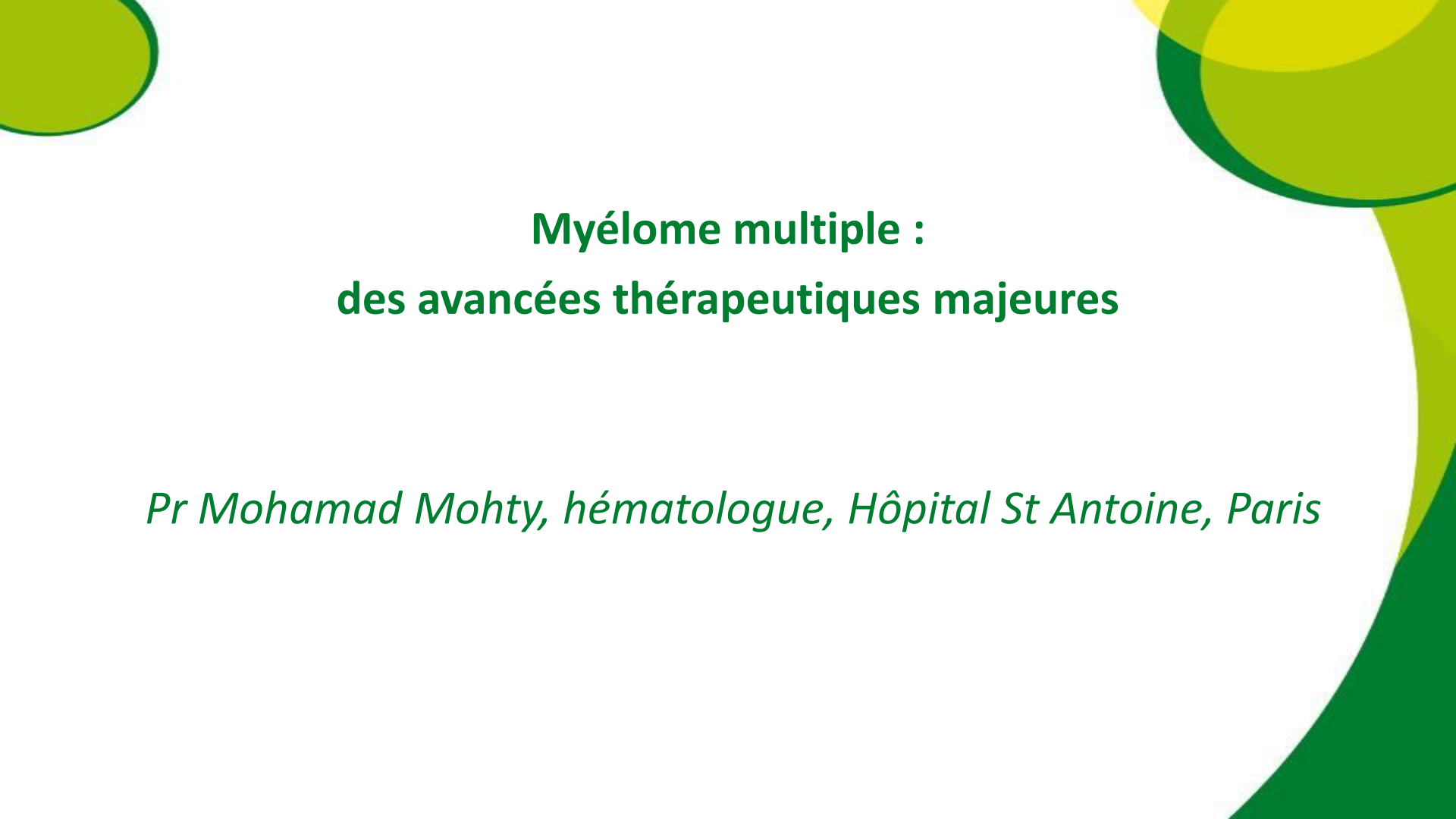
Un enjeu majeur pour l'AF3M :

comment accompagner d'une façon plus concrète et personnalisée les malades ?



Déroulé

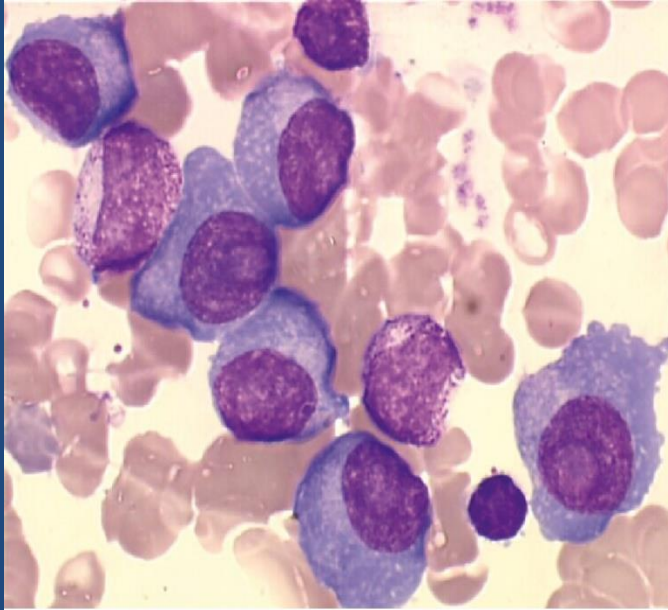
- **Introduction**
- **Myélome multiple : des avancées thérapeutiques majeures**
Pr Mohamad Mohty, hématologue, Hôpital St Antoine, Paris
- **Place & intérêt des soins de support dans la prise en charge du cancer**
Dr Didier Kamioner, hémato-oncologue, Vice-Président de l'AFSOS, Trappes
- **AF3M : 10 ans d'engagement auprès des malades**
Bernard Delcour, Président de l'AF3M



Myélome multiple : des avancées thérapeutiques majeures

Pr Mohamad Mohty, hématologue, Hôpital St Antoine, Paris

Myélome multiple = cancer de la moelle osseuse se développant à partir des plasmocytes

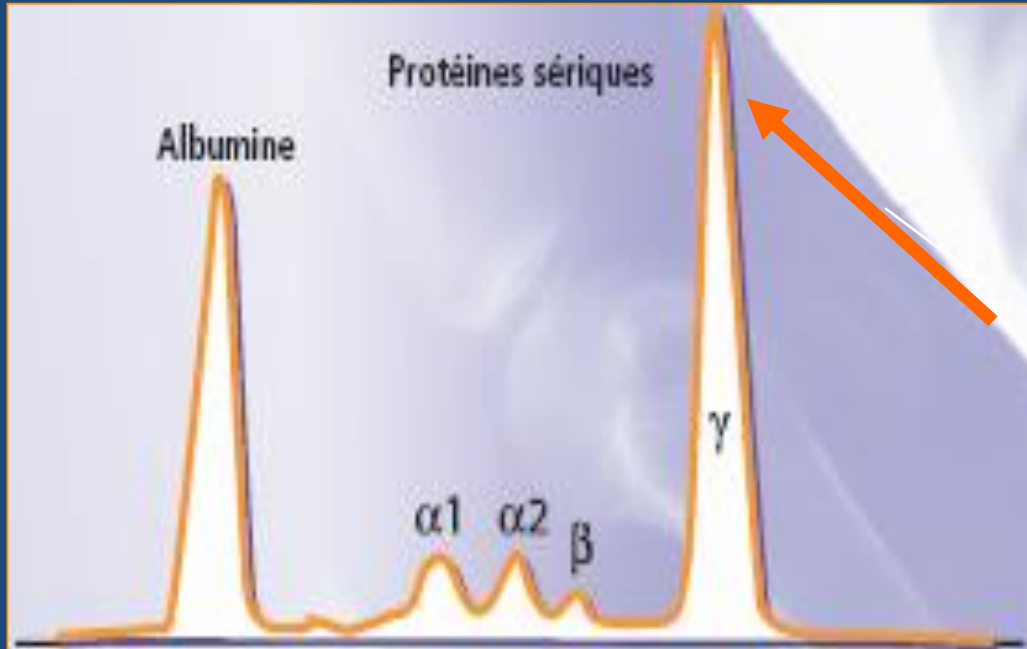


Myélogramme anormal

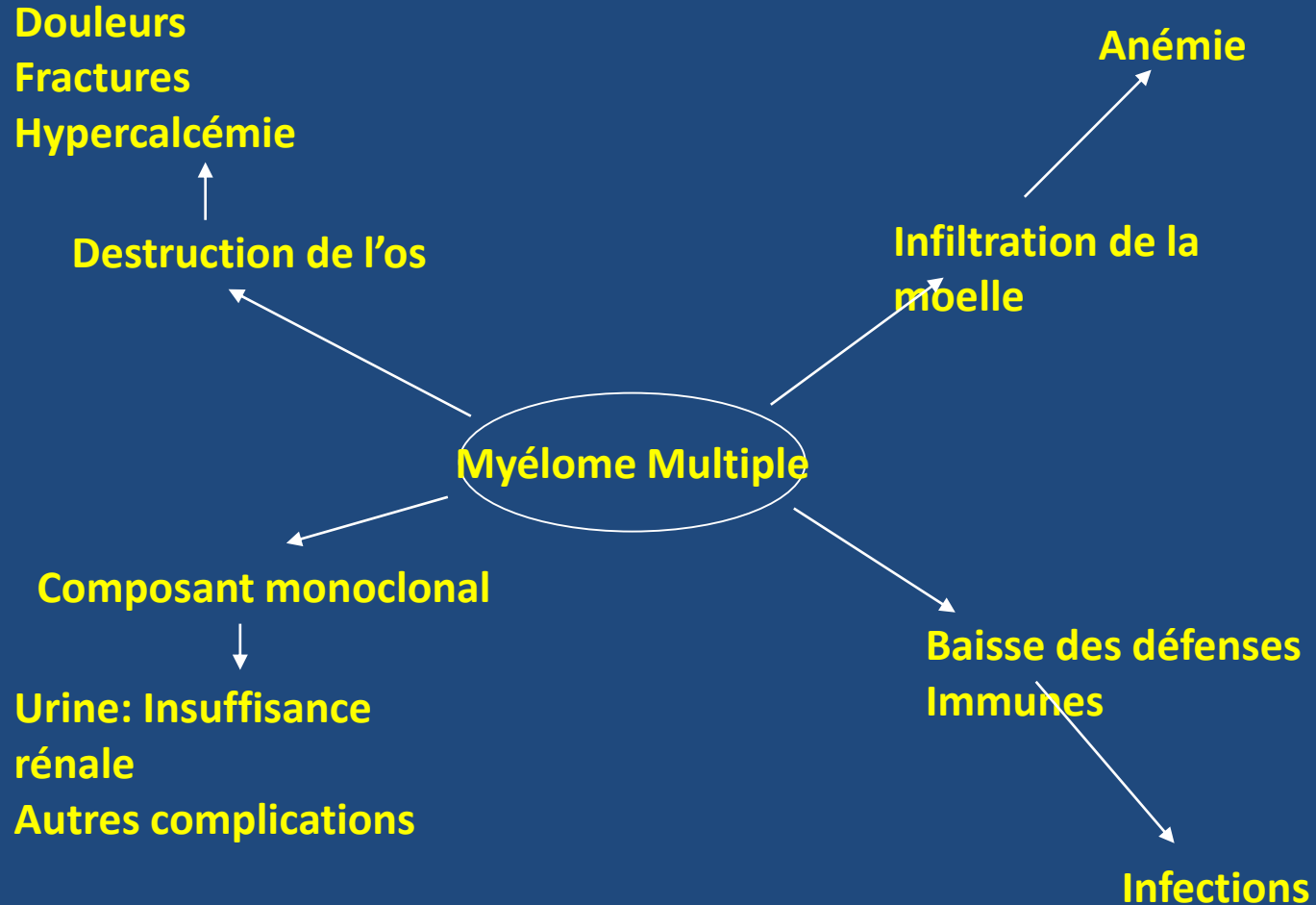
Plasmocytes de myélome : type intermédiaire
(chromatine moins dense)
(agrandissement x 800)



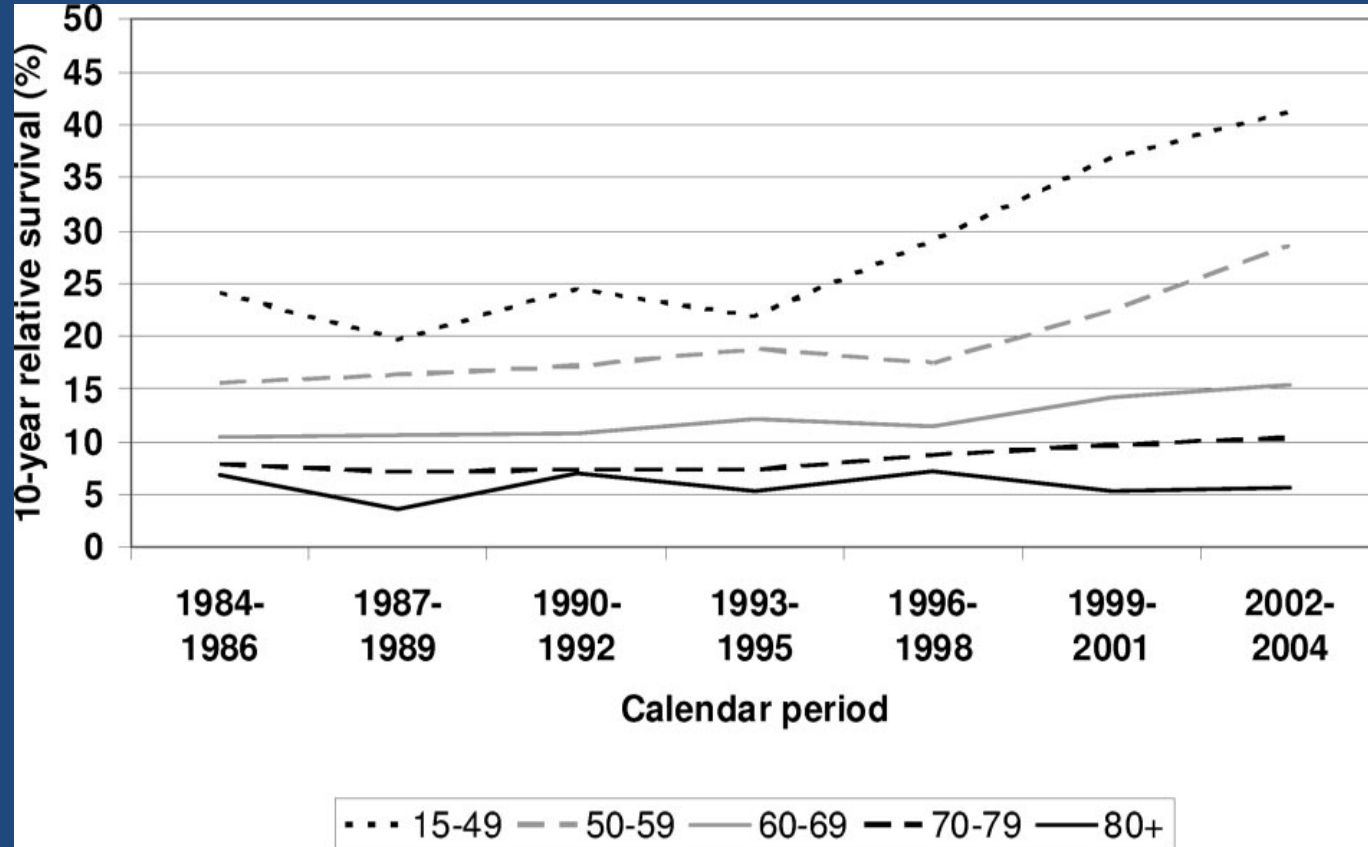
Myélome multiple = le plasmocyte cancéreux sécrète des protéines anormales



Pic monoclonal



Survie à 10 ans des patients ayant un myélome selon les décennies et l'âge



Les traitements actuels du myélome

- **Les immunomodulateurs :**

Thalidomide, Lénalidomide

- **Les inhibiteurs du protéasome :**

Bortézomib

- **Les chimiothérapies classiques :**

Melphalan, Cyclophosphamide

- **La cortisone à fortes doses**

Les nouveaux traitements du myélome

- **Les nouveaux immunomodulateurs :**

Pomalidomide

- **Les nouveaux inhibiteurs du protéasome :**

Carfilzomib, Ixazomib

- **Les anticorps monoclonaux :**

Daratumumab, Elotuzumab

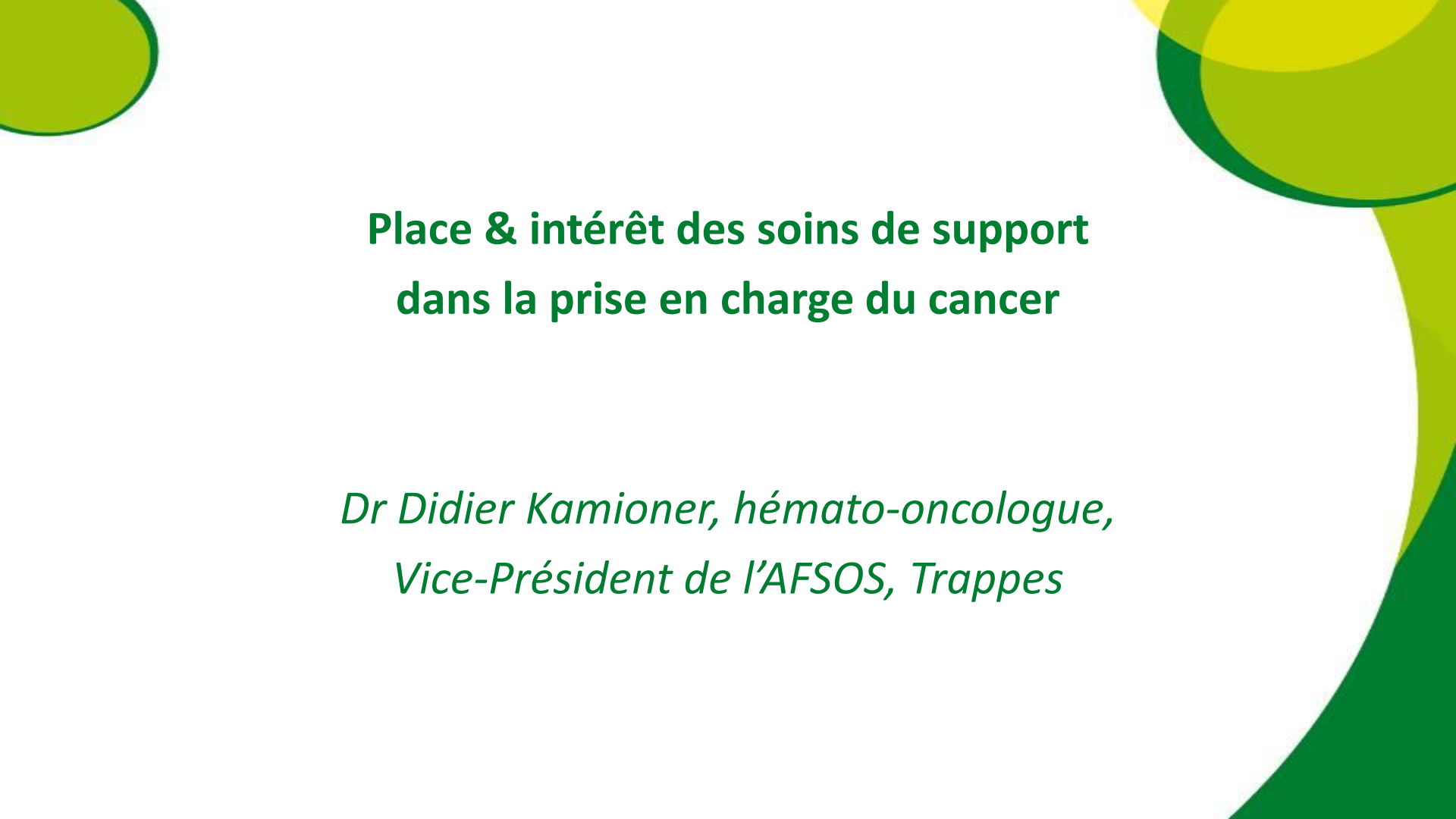
- **Nouveaux médicaments ciblés**

Philosophie moderne du traitement du myélome multiple

1/ Traitement précoce et prolongé

2/ Synergie entre greffe de cellules souches et médicaments

3/ Rechutes multiples mais allongement significatif de la survie globale



Place & intérêt des soins de support dans la prise en charge du cancer

*Dr Didier Kamioner, hémato-oncologue,
Vice-Président de l'AFSOS, Trappes*



**L'Association Francophone
pour les soins Oncologiques de Support**

Création de l'AFSOS et historique

Créée en 2008, l'AFSOS est une société savante qui a pour objet de promouvoir la connaissance et la mise en œuvre des soins oncologiques de support c'est-à-dire « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hémato spécifiques, lorsqu'il y en a ».

Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 /02/2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

En 2017 l'AFSOS représente 800 membres adhérents

Une société savante pluridisciplinaire, pluriprofessionnelle



Un acteur de référence en cancérologie

- Promouvoir la connaissance et la mise en œuvre des soins oncologiques de support,
- Servir d'interface et de lien entre les professionnels de la cancérologie et ceux spécialisés dans les différents domaines des soins de supports.



Une dynamique reconnue

- Création en 2008 – plus de 800 adhérents
- CA rassemblant des experts reconnus au plan national et international, issus d'horizons pluridisciplinaires médicaux et socio-sanitaires
- Une organisation régionalisée et une instance dédiée aux patients (GEX patient)



Au carrefour de toutes les disciplines en cancérologie

- Lutte contre la douleur chronique, psycho-oncologie, nutrition, accompagnement social, sexualité, soins palliatifs et prise en charge des autres symptômes liés à la maladie et aux traitements.



Au centre des organisations en cancérologie

- 30 sociétés savantes partenaires : SFC, SFETD, SFAP, SFPO, AFIC, FFOM, SFCO, SFH, ASCO, MASCC, ESMO, AMCC...
- Partenariat et soutien des institutions de référence : Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, DGOS, HAS, INCa, ARS, UNICANCER

Structure administrative de l'AFSOS

→ Le Conseil d'administration pluri-disciplinaire et pluri-professionnel

Président :

- Ivan KRAKOWSKI, Oncologue médical, Médecin douleur - Bordeaux

Vice-président :

- Florence BARRUEL, Psychologue clinicienne - Montfermeil
- Didier KAMIONER, Oncologue médical, Hématologue –Trappes (relations internationales)
- Christine PREAUBERT, Infirmière – Montauban

Secrétaire général et adjoint :

- Florian SCOTTE, Oncologue médical - Paris
- Véronique TUAL, Cadre de santé infirmier – Paris

Trésoriers et adjoint :

- Philippe POULAIN, Médecin douleur & soins palliatifs - Tarbes
- Didier MAYEUR, Oncologue médical, Le Chesnay

Développement des soins de support aux Antilles :

- Jean Pierre DROZ, Oncologue médical, Lyon

Autres membres du CA :

- René-Jean BENSADOUN, Oncologue radiothérapeute – Nice
- Carole BOULEUC, Médecin soins palliatifs , Paris
- Stéphane CHEZE, Hématologue, Caen
- Mario DI PALMA, Oncologue médical – Paris
- Fadila FARSI, Médecin coordonnateur de réseau RA - Lyon
- Laurence VANLEMMENS, Oncologue médical – Lille

Membres francophones non français :

- Mario DICATO, Oncologue médical, Hématologue - Luxembourg
- Jean KLATERSKY, Oncologue médical – Belgique

Présidents d'honneur :

- Matti AAPRO, Oncologue médical - Genolier, Suisse
- Moise NAMER, Oncologue médical – Nice

Des besoins à l'origine des missions de l'AFSOS

Les progrès de la médecine et en particulier de la cancérologie (espérance de vie allongée, meilleur contrôle des symptômes, aspects éthiques ...) impliquent de nouvelles attentes en termes d'organisation, de soins et de recherche.

1. Répondre aux besoins des professionnels de santé :

- Former et impliquer les équipes de cancérologie dans les domaines des SOS car elles sont les actrices de première ligne. Leur rôle est incontournable pour préserver la globalité des soins à toutes les phases de la maladie.
- Former et impliquer les équipes des soins oncologiques de support dans les domaines de la cancérologie car elles sont des actrices de recours indispensables pour préserver la qualité de vie pendant toutes les phases de la maladie.

2. Répondre aux besoins des patients et de leurs proches : Sensibiliser et informer les patients et leurs proches à l'offre de soins de support dont ils peuvent bénéficier.

Les missions de l'AFSOS

Elle a pour mission de favoriser les relations et de mutualiser les savoirs en matière de soins, de recherche, de formation entre les équipes dédiées aux soins oncologiques spécifiques et celles dédiées aux soins oncologiques de support (accompagnement social, lutte contre la douleur, nutrition, psycho-oncologie, rééducation-réadaptation, socio-esthétique, soins palliatifs ...).

Les missions se déclinent autour de 3 domaines de réflexion :

1. L'organisation des soins dans les établissements et en ville
2. La prise en charge des symptômes à toutes les phases de la maladie
3. La qualité de vie des professionnels et des patients

Une organisation interactive où chacun à sa place

→ 7 Commissions organisationnelles transversales :

- Communication & information » (lettre, site Internet, newsletter...)
- Formation
- Relais régionaux
- Démarche participative & organisation des SOS - DPO
- Recherche UNICANCER-AFSOS
- Référentiels, Recommandations, Réseaux - C3R & SOR
- Patients et Proches (liens avec LNCC, Rose, autres associations de patients...)

→ 7 Groupes Experts – GEX

- Le rôle des GEX, pluri-professionnels et pluri-disciplinaires, est de réunir les professionnels de l'AFSOS sur des thèmes d'intérêt symptômes, et de mener des actions pour améliorer la formation, les bonnes pratiques et la recherche sur les thèmes choisis

→ 7 Ateliers métiers

- Echanges sur les pratiques, les projets et les difficultés rencontrées au sein d'un même métier

Des actions (de formation) et des hommes ...

- Formation par des sessions SOS aux DES d'oncologie médicale, DES d'hématologie, DESC de cancérologie, DIU SOS
- Formations nationales de sensibilisation à la DP
- Formations nationales SOS avec l'EFEC (Ecole Formation Européenne En Cancérologie)
- Réunions régionales biannuelles par les responsables régionaux en lien avec les RRC
- Des réunions thématiques régionales avec soutiens industriels
- **Un groupe national Recherche UNICANCER / AFSOS**
- **Participation au projet af3m HeMaVie :**

Des actions (de formation) et des hommes ...

- Une journée nationale annuelle à thème : cancer et sexualité
- Un colloque bi-annuel sur l'incertitude en lien avec SFAP, SFETD, SFPO
- Un congrès national pluriprofessionnel avec un thème fil rouge, communication des travaux des GEX, communications libres, prix « région » AFSOS, et prix AFSOS & jeunes praticiens
- Des communications dans différents congrès de cancérologie français (AFIC-RIO, AFITCH-OR, Biennales, SFC , Femmes & Cancer, GAOP, RFrC, AFIC-RIO, SFCP, SFH, SFRO, SOFMER, SFPO) et étrangers (AMCC, SAOM, ASCO...)
- Une journée annuelle internationale TAO (Transatlantiques en Oncologie) médicale pour pratiques comparées USA / Europe ...
- Une couverture lors des congrès internationaux MASCC, ESMO, ASCO, ASCO Pall par le e-journal de la lettre du Cancérologue
- Un symposium francophone au congrès MASCC
- Une participation au comité du groupe « supportive care » ESMO

INSTRUCTION N° DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer

NOR : AFSH1705962J

Classement thématique : Etablissements de santé

Validée par le CNP, le 17/02/2017 - Visa CNP 2017 - 07

Publiée au BO oui

Déposée sur le site circulaire.legifrance.gouv.fr : oui

AFSOS et MYELOME

- Le « panier-référentiel » est constitué d'un socle de base de 4 soins de supports, complété par 5 soins de support complémentaires et 2 techniques particulières d'analgésie, l'ensemble formant le nouveau socle de base « élargi » ou panier « actualisé ».

- **Le socle de base, constitué de 4 soins de support :**

- la prise en charge de la douleur
- la prise en charge diététique et nutritionnelle
- la prise en charge psychologique
- la prise en charge sociale, familiale et professionnelle

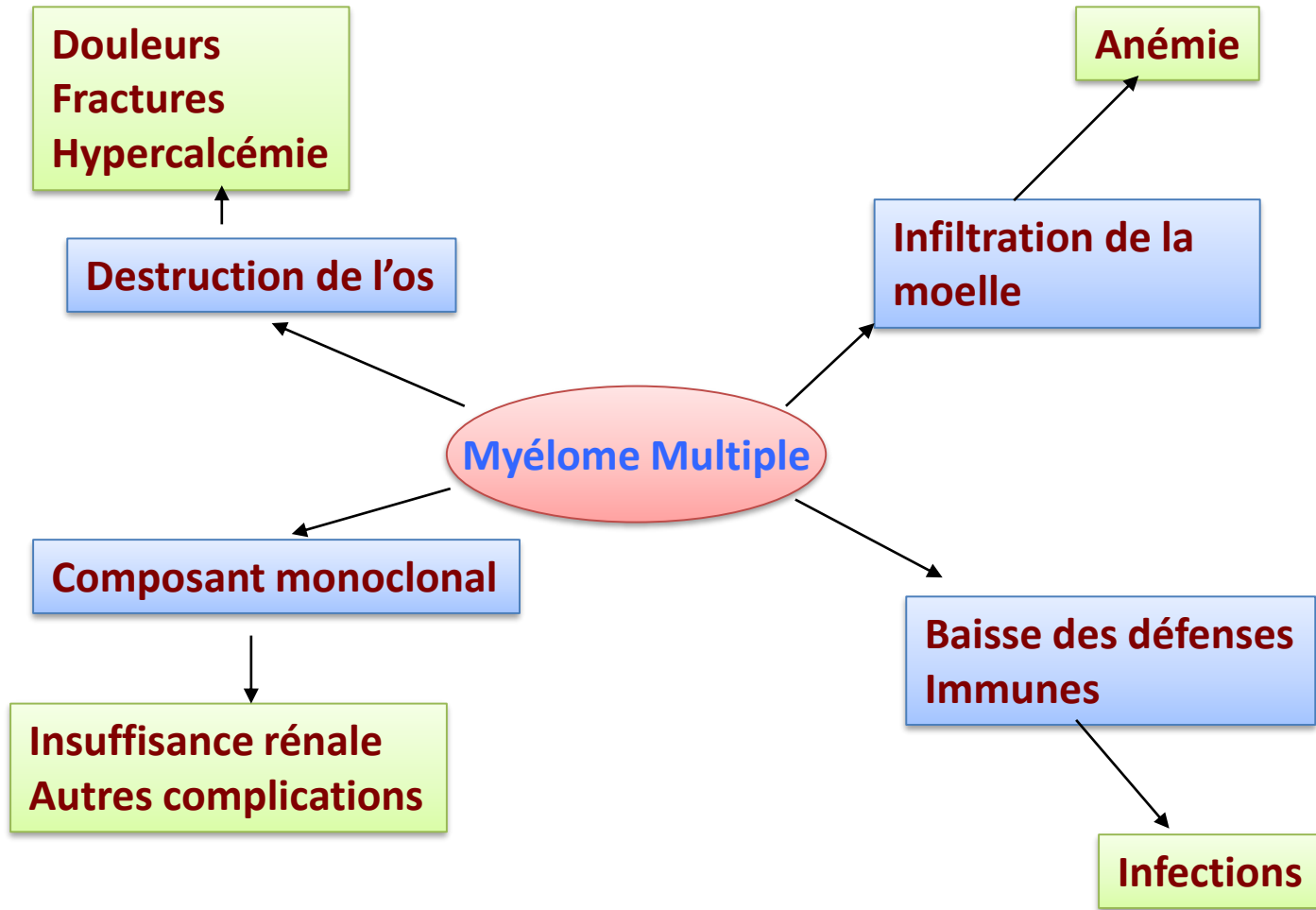
- **Les 5 soins de support complémentaires et 2 techniques particulières d'analgésie :**

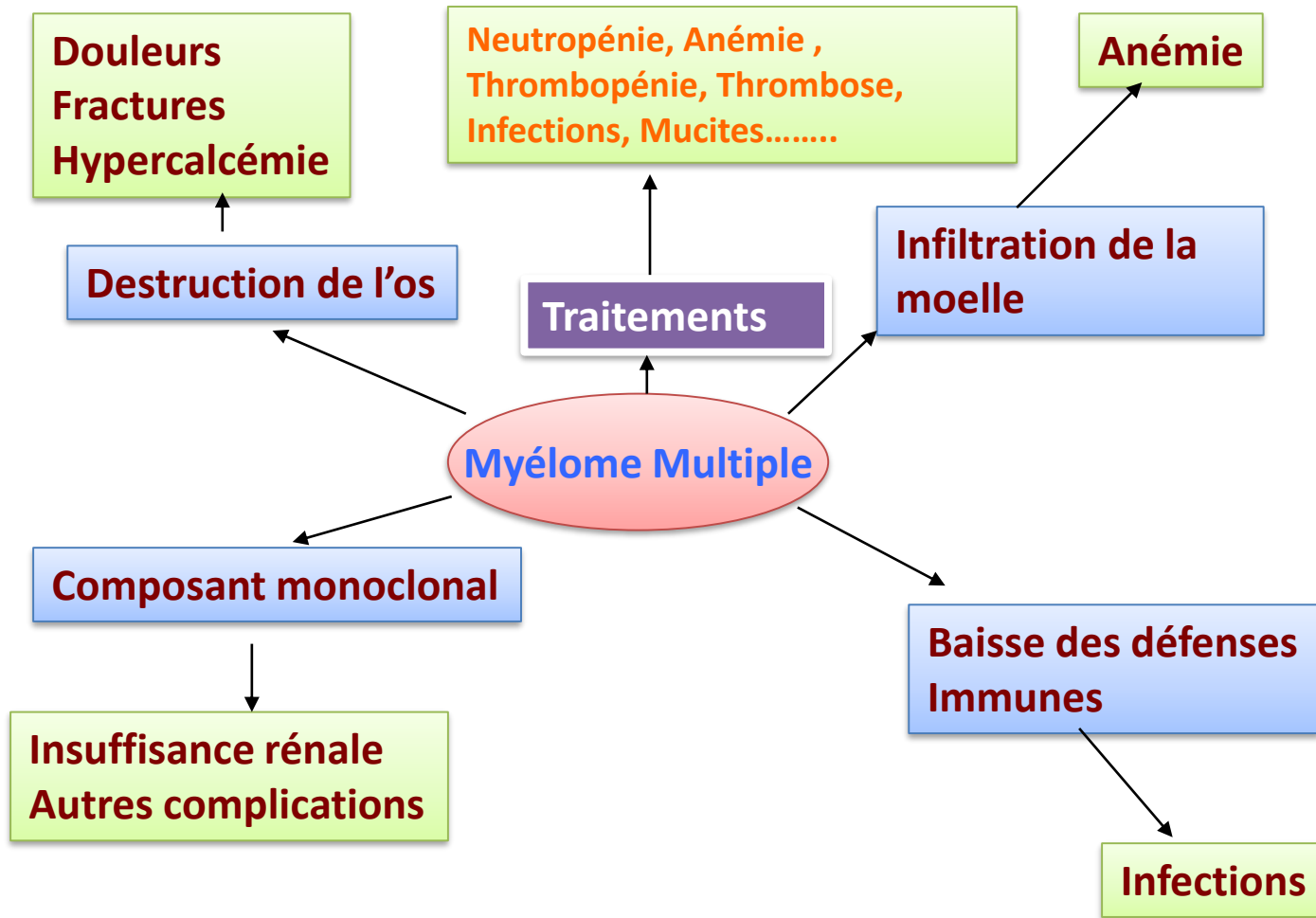
- l'activité physique
- les conseils d'hygiène de vie
- le soutien psychologique des proches et aidants des personnes atteintes de cancer
- le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité
- la prise en charge des troubles de la sexualité
- l'hypnoanalgésie
- l'analgésie intrathécale

LES REFERENTIELS

Déclinaisons pratiques des recommandations destinées à harmoniser les pratiques habituelles, les référentiels inter-réseaux (RIR) en soins oncologiques de support sont élaborés et actualisés à partir des recommandations existantes dans le cadre d'une collaboration entre l'AFSOS et les réseaux de cancérologie.

➡ Environ *70 référentiels disponibles* sur le site [afsos.org](https://www.afsos.org)





REFERENTIELS AFSOS ET MYELOME

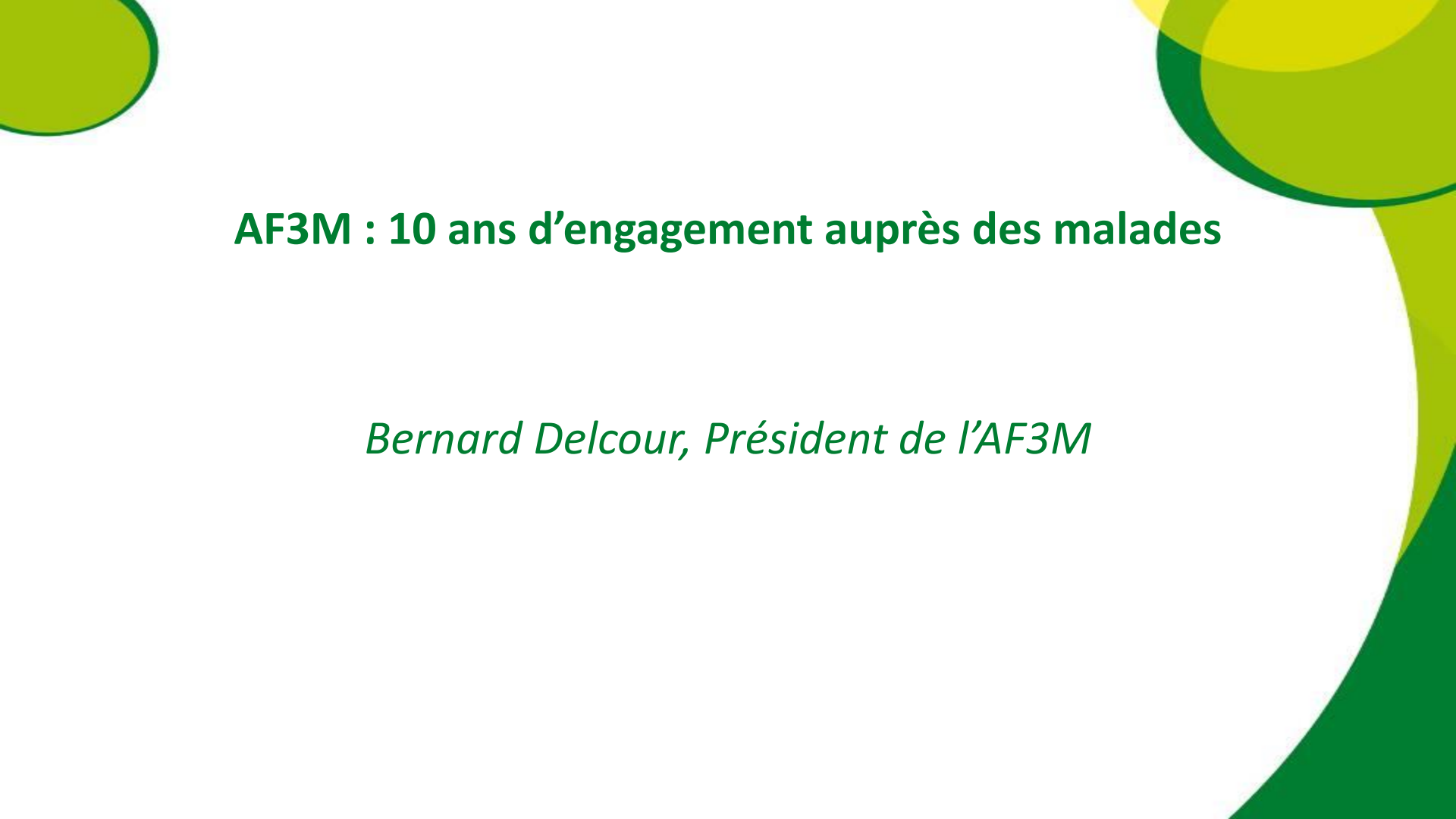
Abords et dispositifs veineux	Mucites et candidoses
Activité physique adaptée	Neutropénies fébriles
Anémie	Prise en charge sociale
Antinauséeux/antiémétiques	Sexualité et fertilité
Biphosphonates/hypercalcémie	Thérapies complémentaires
Douleur	Toxicités thérapies ciblées
Fatigue	Urgences en cancérologie
Fièvre	Vaccinations
Insuffisance rénale et CT	



9^e congrès de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support

Les 12-13 octobre 2017 • Palais Brongniart, Paris

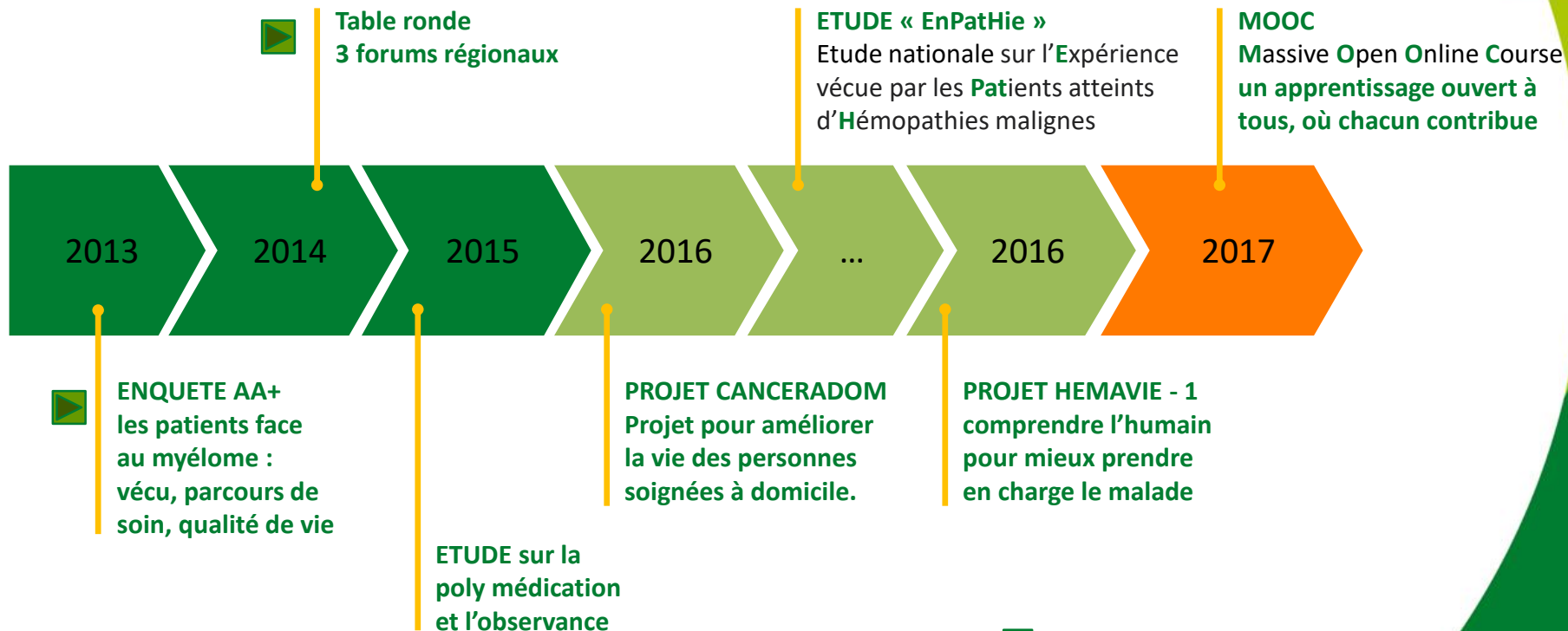
Le défi de l'ambulatorio, un enjeu pour les soins de support



AF3M : 10 ans d'engagement auprès des malades

Bernard Delcour, Président de l'AF3M

Etudes et projets engagés par l'AF3M



Pourquoi avoir engagé ces études et démarches ?

- L'AF3M a pour ambition au travers des actions qu'elle engage de **contribuer à améliorer la qualité de vie des malades du myélome multiple**, aussi l'AF3M souhaite :
 - Mieux connaître le ressenti et le vécu des malades vis-à-vis de leur parcours de soins et aussi leurs attentes,
 - Identifier les obstacles, les difficultés rencontrées.
- **L'AF3M souhaite relever les défis suivants :**
 - Mettre en avant que les associations de malades se doivent de s'appuyer sur l'initiative et l'innovation, en un mot devenir des **IPI (Innovative Patients Initiative)**,
 - Contribuer au partage des bonnes pratiques,
 - Apporter un soutien, une aide à tous les malades y compris aux plus démunis face à la maladie.



Les points d'attention actuels de l'af3m

- Développer son réseau de bénévoles pour répondre aux demandes croissantes des malades
- Maintenir la dynamique actuelle de la JNM et son succès grandissant
- Faire face aux situations de blocage observées concernant la commercialisation et la mise à disposition des nouveaux traitements.



Les réponses en cours de réalisation proposées par l'AF3M :

Développement de :

- Outils pédagogiques : tablette autonome
- Parcours pédagogique collaboratif et gratuit de type MOOC
- HéMaVie : Programme d'accompagnement dédié aux malades du myélome,

Un MOOC créé par les malades pour les malades et leurs proches

Novembre
2017

- **Véritable expérience éducative :**

- Enrichir les patients de nouvelles compétences
- Développer des capacités à prendre des initiatives pour améliorer leur qualité de vie et leur prise en charge de la maladie.

- **De nombreux sujets abordés :**

- 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 à leur disposition :**

- Vidéos, liens internet, brochures, articles, livres
- Quiz, auto-questionnaires, photo-langages, visioconférences, travaux collaboratifs et espaces de discussion.

Accès gratuit



JANSSEN-CILAG

Un programme d'accompagnement inédit pour les patients atteints du myélome multiple



- **Développé en partenariat avec le laboratoire Celgene et avec le soutien de l'AFSOS et de l'AFDET, ce programme a pour objectifs de :**
 - Accompagner le malade de façon **personnalisée**
 - **Faire évoluer les pratiques médicales** pour qu'elles prennent davantage en compte le parcours de vie du malade au-delà du parcours de soin
 - **Faciliter la communication entre les malades et les soignants**
 - Mieux intégrer les **proches** et les **aidants**.
- **Une Plateforme d'échanges en ligne**
 - Des services & outils à destination des médecins, patients et proches de malades
 - Des informations sur les structures de proximité, des guides d'information individualisés
 - A terme : un **réseau social dédié** aux patients et aux aidants.

Test automne
2017



QUESTIONS



af3m

Association Française des
Malades du Myélome Multiple



Merci

Nous sommes
à votre écoute

site: af3m.org

