



Chaque jour, plus de vie ● ● ●

LE JOURNAL D'UN PATIENT, LE JOURNAL D'UN SOIGNANT

A L A I N K E L E R

COMMENT VIVRE AVEC LE MYÉLOME :
LA VISION D'UN PHOTOGRAPHE

Le myélome multiple en bref

Le myélome multiple est un cancer de la moelle osseuse incurable qui touche environ 15 à 20000 personnes en France et qui se caractérise généralement par des cycles inévitables alternant phases de rémission durant lesquelles le cancer ne progresse plus et rechutes, avec le plus souvent une aggravation de la maladie à chacune d'elles; le tout nécessitant des lignes de traitement récurrentes accompagnées de potentiels effets indésirables. Ce schéma d'évolution avec constante crainte de la rechute est vécu par les patients comme une menace sous-jacente permanente.

Le myélome multiple est une maladie agressive et douloureuse. 6000 personnes en France sont diagnostiquées chaque année, plutôt âgées. L'âge moyen de diagnostic se situe, en effet, entre 65 et 70 ans, quand 2% des patients ont moins de 45 ans. C'est un cancer qui se développe dans la moelle osseuse, à partir d'un certain type de globule blanc. Dans le myélome, ces globules blancs devenus anormaux se multiplient de façon incontrôlée, empêchant la formation normale des cellules sanguines, affectant le corps de l'os et produisant en quantité excessive un type unique d'anticorps. Les patients peuvent souffrir de lésions et douleurs osseuses, d'insuffisance rénale pour une partie d'entre eux, d'anémie provoquant une grande fatigue.

Le traitement de la maladie est généralement différent selon l'âge du patient (plus de 65 ans ou moins de 65 ans) et selon son état général. Avant 65 ans en moyenne, parfois jusqu'à 70 ans, les patients « en bonne santé » mis à part leur myélome et éligibles à une intensification suivie d'autogreffe, peuvent bénéficier de cette technique devenue pour eux un standard de traitement. Pour les patients non éligibles à l'autogreffe en raison de leur âge plus avancé et/ou de leur état général, le protocole de soins associe aujourd'hui un immunomodulateur et/ou un inhibiteur du protéasome et une forme de cortisone puissante.

De nombreux essais thérapeutiques en cours, prometteurs, et l'arrivée récente de nouvelles molécules devraient faire évoluer les recommandations et les pratiques.

Comme le souligne le Dr Cyrille Hulin, hématologue au CHU de Bordeaux « *l'espérance de survie des patients a doublé au cours des dix dernières années grâce aux nombreuses innovations thérapeutiques de plus en plus accessibles à tous du fait de leur bonne tolérance et les perspectives de progrès sont très encourageantes vers toujours plus de vie* ».

Pour en savoir plus consultez :

www.af3m.org

Références

Defossez G, Le Guyader-Peyrou S, Uhry Z, et al. Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1990 et 2018. Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Synthèse - Résultats préliminaires. InVS

INCa 2016 – Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2013 - Février 2016 - Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim - Partie 2 – Hémopathies malignes : <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Ccers/Surveillance-epidemiologique-des-cancers/Estimations-de-l-incidence-de-la-mortalite-et-de-la-survie/Survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-en-France-metropolitaine-diagnostiquees-entre-1989-et-2010-suivies-jusqu-en-2013>.

Institut National du Cancer. Le myélome multiple : points clefs – mis à jour le 12/11/2015. <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Comprendre-le-myelome-multiple/Points-cles>. Moreau P et al. Multiple myeloma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up Annals of Oncology, Volume 28, Issue suppl_4, 1 July 2017, Pages iv52–iv61.



A L A I N K E L E R

Photographe à l'agence Sygma, puis Gamma,
à M.Y.O.P depuis 2008.

Prix :

1986 : Prix Paris-Match

1986 : World press, catégorie nature

1997 : Lauréat du prix de la fondation W.Eugene Smith pour "Vents d'Est", New York, USA.

2004 : Lauréat de la fondation 3P à Paris pour le projet « Le pays de la terre qui brûle

Livres :

- « Vents d'Est », Marval 2000
- 1982, auto édition, 2016
- « Ingrid Betancourt, derniers jours d'une femme en liberté », Hugo & Cie 2008
- BD « Des nouvelles d'Alain », Guibert, Lemercier. Editions des Arènes, 2011
- Myopzine : Juke Joint Blues. Mai 2017.
- Blog photo : Journal d'un photographe - <http://alain-keler.tumblr.com>
- Journal d'un photographe, octobre 2018. Éditions de juillet.

Documentaires TV sur Alain Keler

- **1999** « Vents d'Est » émission Métropolis diffusé sur ARTE.
- La confession publique à Gdansk dans les 100 photos du siècle

Réalisation de documentaires

- 2010**, Parias, les Roms en Europe.,
- 2014**, Le dernier voyage.

<http://alain-keler.tumblr.com>

<http://www.new.myop.eu/photographer/alain-keler>

alain.keler@gmail.com

Chaque jour, plus de vie

LE JOURNAL D'UN PATIENT, LE JOURNAL D'UN SOIGNANT
OU COMMENT VIVRE AVEC LE MYÉLOME :

la vision d'un photographe

ALAIN KELER

Une exposition et un essai photo d'Alain Keler

Vernissage et présentation du livre

à **la Maison de l'Amérique Latine**

217 Boulevard Saint-Germain, 75007 Paris

de 10h à 18h le mercredi 9 octobre

Table ronde ouverte à la presse à 11h30

Visites de l'exposition photo commentées

par Alain Keler et le Dr Cyrille Hulin

Avec le support de l'af3m, Association Française des Malades
du Myélome Multiple, et d'Amgen.

Ce projet n'aurait pas été possible sans l'engagement du CHU de
Bordeaux, et en particulier de son service d'Hématologie et
Thérapie Cellulaire, du Pr Noël Milpied et du Dr Cyrille Hulin.



www.af3m.org



CHU
Hôpitaux de
Bordeaux

AMGEN®

www.amgen.fr

PRODUCTION :

Marie-Hélène Coste, Medical & Health Consulting (Productrice)

Philippe Boutié, LAMTAR (Curateur)

amgen.fr/chaquejourplusdevie

Un témoignage fidèle, un livre précieux.

Une main tendue, un sourire, un regard perdu, une attente inquiète, un éclat de rire, une complicité évidente avec un médecin, un soignant, un soupir de soulagement que l'on peut presque entendre à la remise de bons résultats... Les photos d'Alain Keler, son « voyage en hôpital » comme il dit, sont à la fois un témoignage inédit exceptionnel d'émotion et de vie et une matière d'une richesse incomparable pour notre association.

Ces photos reflètent fidèlement l'état d'esprit des patients, les relations tissées avec médecins et soignants, les hauts et les bas du parcours de soins de celles et ceux atteints de myélome. Elles seront un support précieux pour libérer la parole des malades que nous soutenons.

L'af3m veut favoriser l'expression des malades et des aidants notamment en mettant régulièrement en œuvre des groupes de parole. L'essai photographique d'Alain Keler accompagnera nos nombreuses interventions en régions et animera nos échanges avec les patients et leurs proches, les équipes médicales et les responsables de politique de santé rencontrés. Il aidera à mieux comprendre la maladie et les malades.

Chaque journée, même mauvaise, est une journée supplémentaire de vie ouvrant la porte à de possibles espoirs.

Ethel Szerman-Poisson

Présidente, Association Française des Malades du Myélome Multiple (af3m)



Chaque jour, plus de vie.

Ces regards croisés patients-médecins-soignants nous éclairent magistralement sur le parcours des personnes atteintes du myélome.

Entre attente, espoir, douleur, appréhension et soulagement, leur parcours de vie est celui de femmes et d'hommes qui n'en n'ont jamais fini avec les traitements, jamais fini avec l'hôpital.

Le myélome se rappelle à eux trop régulièrement encore. Il est devenu une maladie chronique, mais toujours incurable.

Notre engagement dans la recherche, nos avancées dans l'innovation permettent cependant de retarder de plus en plus les rechutes caractéristiques de cette maladie et donnent l'espoir de progrès thérapeutiques dans un futur que nous espérons proche.

L'accès à de nouvelles thérapies, nos actions aux côtés des médecins, des soignants et des associations de patients signent notre volonté d'apporter chaque jour plus de vie.

Corinne Blachier-Poisson - Directrice Générale Amgen France



Une rencontre qui vous marque, une chance.

En France, le myélome est l'une des hémopathies malignes les plus fréquentes avec environ 5 000 nouveaux cas estimés par an et une incidence en progression. Les recherches médicales portant sur les nouveaux traitements médicamenteux, avec ou sans intensification suivie d'autogreffe de cellules souches, ont conduit à des avancées significatives avec des rémissions de meilleure qualité et de plus en plus prolongées. L'espérance de survie des patients a doublé au cours des dix dernières années grâce aux nombreuses innovations thérapeutiques de plus en plus accessibles à tous, des jeunes adultes aux plus fragiles, du fait de leur bonne tolérance. Les rechutes successives, inéluctables, restent toutefois malheureusement la règle à ce jour. Elles pèsent sur le quotidien des malades, tant physiquement que psychologiquement. La communauté médicale et les entreprises du médicament sont mobilisées pour améliorer la prise en charge de la maladie, dès son diagnostic jusqu'à ses stades les plus avancés. L'objectif ultime est bien entendu de parvenir à des taux significatifs de véritable guérison. Actuellement, pour un grand nombre de patients, le myélome s'apparente à une maladie chronique, avec des séquences de traitements récurrentes pour la plupart ambulatoires, compatibles avec une qualité de vie préservée.

Le contexte actuel de « pseudo maladie chronique » mais qui ne saurait se départir complètement de son statut de maladie incurable ne fait que renforcer l'intensité de la relation qui se noue lors du colloque singulier qu'est la consultation médicale. Les patients doivent apprendre à vivre avec leur myélome et gérer le cortège qui l'accompagne (anxiété, fatigue, douleur, effets indésirables thérapeutiques, etc...). L'équipe médicale ne doit pas être là que pour prescrire et évaluer des résultats biologiques, elle doit soigner dans le plein sens du terme et cela ne peut passer que par une relation de confiance fondée sur un échange profond. Cette confiance n'est pas une évidence initiale, elle doit se construire et s'entretenir. Les exigences de notre société ont changé et la communication entre celui ou celle qui détient le savoir et celui ou celle qui vit la maladie devient de plus en plus importante. Même si l'objectif premier est de soigner, pour y parvenir il faut d'abord se comprendre et se faire confiance. Le soignant doit faire l'effort d'adapter son approche à la personnalité de chacun ou chacune tout en restant celui « qui décide ». Cet artisanat du quotidien de la consultation est un art profondément humain, donc capricieux et délicat mais riche d'émotions ; art qu'un algorithme ou une intelligence artificielle nourrie de big data ne saurait remplacer, à mon humble avis de praticien clinicien.

A titre personnel, la venue d'Alain Keler fut une chance, une rencontre qui vous marque en sachant d'emblée qu'elle fera partie de celles qui ne s'effacent pas. Son humanité, qui a rassuré lors du contact initial, puis sa capacité à se faire oublier alors qu'il capturerait l'intensité des échanges, des émotions, ont fait de ce reportage potentiellement délicat une expérience humaine unique, tant pour nous soignants que pour les patients, dont les témoignages sont tous positifs. Les clichés, de l'avis unanime de l'équipe soignante, reflètent parfaitement notre quotidien et traduisent les émotions vécues dans une journée classique hospitalière, des minutes les plus difficiles ou pénibles aux instants de satisfaction à l'annonce des bonnes nouvelles.

Les perspectives actuelles de progrès thérapeutique laissent entrevoir un avenir rempli de bonnes nouvelles ; que cela arrive au plus vite.

Dr Cyrille Hulin

Service d'hématologie et de thérapie cellulaire, CHU de Bordeaux

Président de l'Inter groupe Francophone du Myélome (IFM)

Pourquoi ce projet ?

Chaque jour, plus de vie

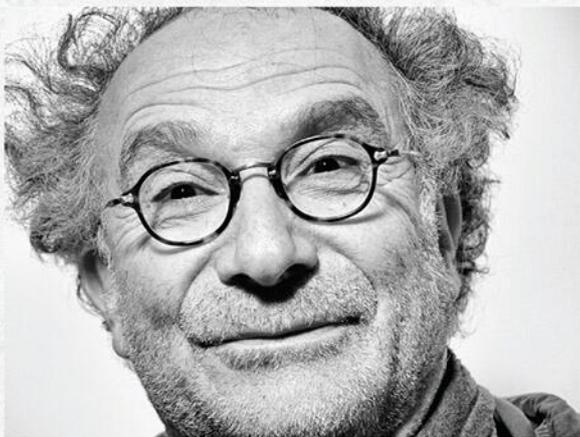
LE JOURNAL D'UN PATIENT, LE JOURNAL D'UN SOIGNANT

Comment vivre avec le myélome : la vision d'un photographe

AMGEN a initié ce projet car il correspond à sa vision des relations entre patients, soignants et chercheurs, tous unis dans un même combat, chaque jour, pour plus de vie.

Amgen recherche et développe des traitements, notamment d'immunothérapie, pour les patients isolés dans des maladies rares, dont certains cancers du sang.

(photo: Philippe Boutié)



En trente années de grand reportage et de photographie humaniste au sein de Sygma, Gamma, et désormais MY.O.P, **ALAIN KELER** a documenté les grands événements de notre époque et remporté des prix prestigieux (World Press, Fondation W. Eugene Smith...). Mais il a aussi souvent tourné son objectif vers la Vie, simplement, de la maladie de sa mère aux minorités du "Vent d'Est".

Avec "CHAQUE JOUR PLUS DE VIE", il a choisi de retracer les hauts et les bas des patients atteints du myélome et de leurs soignants, parce que chaque journée, même mauvaise, est bonne à vivre. Parce que chaque journée rapproche d'une solution.