



Association Française des
Malades du Myélome Multiple

François TAUREAU
Responsable régional pour l'Alsace
06.83.32.79.61

Wittelsheim, le 20 décembre 2017

COMMUNIQUE DE PRESSE

GROUPES D'ECOUTE ET DE PARTAGE A DESTINATION DES MALADES DU MYELOME MULTIPLE ET LEURS PROCHES : REUNIONS A MULHOUSE ET A COLMAR.

Après la création à Mulhouse en janvier 2017, par l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) d'un premier groupe de parole à destination des malades du myélome et leurs proches, qui s'est réuni 5 fois au cours de l'année, l'association annonce la création pour début 2018 d'un autre groupe de parole à Colmar.

La première réunion du groupe de Colmar aura lieu le mercredi 17 janvier 2018 de 14h30 à 16h30, dans les locaux de la Ligue contre le Cancer du Haut-Rhin à Colmar -11 rue Camille Schlumberger.

Quant au Groupe de Mulhouse, il se réunira la prochaine fois le jeudi 15 Février 2018, dans les locaux de l'espace Ligue contre le cancer à Mulhouse - 18, rue Poincaré.

Dans les 2 cas, les lieux de réunion ont volontairement été choisis car proches des gares et facilement accessibles en transport en commun.

Ces réunions qui ont pour but de permettre aux participants de se rencontrer, échanger, et partager les vécus, pour mieux vivre le sien, répondent à un besoin spécifique exprimé pour les malades souffrant de ce cancer rare de la moelle osseuse.

Elles sont ouvertes à toute personne malade du myélome multiple, mais aussi à leurs proches. La participation est gratuite et sans engagement.

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) affirme ainsi sa volonté de donner aux malades et à leurs proches du département d'atténuer le sentiment de solitude face à la maladie, de partager avec d'autres personnes qui traversent la même épreuve, et de permettre à chacun la mise en commun du vécu de «sa» maladie.

L'AF3M rappelle qu'elle tient également depuis 2015, une permanence régulière tous les seconds vendredis de chaque mois, de 14h30 à 18h00 à la maison des usagers de l'hôpital Emile Muller à Mulhouse.

Cette permanence, qui est assurée par un membre bénévole de l'AF3M, a pour but d'informer les personnes atteintes du myélome et leurs proches et de leur apporter tous éléments leur permettant de vivre le mieux possible avec et malgré la maladie.

Pour mémoire, l'AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple) a été créée en 2007 par des personnes atteintes du myélome et leurs proches et regroupe aujourd'hui 2000 adhérents à travers toute la France.

Elle a comme objectifs :

- D'apporter aide, information et soutien aux malades et à leurs proches.
- D'informer et sensibiliser sur le myélome (grand public, médias, institutions, soignants...).
- De promouvoir sur le plan national les droits des malades du myélome en vue d'améliorer la prise en charge des patients et leur qualité de vie.
- D'encourager la recherche sur cette maladie.

Le myélome multiple, ou maladie de Kahler, est une maladie hématologique encore méconnue mais dont l'incidence augmente régulièrement en France depuis 30 ans, puisque chaque année 5000 nouveaux cas sont diagnostiqués.

Cancer de la moelle osseuse, le myélome est rarement observé avant 40 ans, mais son impact augmente avec l'âge chez l'homme, comme chez la femme.

L'origine de la maladie est encore inconnue. Elle affecte les cellules du système immunitaire qui fabriquent les anticorps, rempart indispensable contre les infections microbiennes.

Les symptômes du myélome sont multiples - d'où le nom de myélome multiple - et peu caractéristiques de la maladie, ce qui retarde souvent le diagnostic.

Il peut se manifester par des douleurs osseuses intenses, mais aussi par une fragilité accrue des os avec des fractures à répétition, par des troubles moteurs liés à la compression de la moelle épinière suite au tassement de vertèbres, par un excès de fatigue ou encore par un dysfonctionnement des reins.

Dans 20% des cas, la maladie peut même être asymptomatique, c'est à dire être présente dans l'organisme mais sans conséquence physique apparente.

A ce jour, le myélome ne se guérit pas totalement. Toutefois, grâce aux traitements médicamenteux, et notamment des chimiothérapies, il se stabilise avec cependant une forte proportion de rechutes, et tend à devenir chronique. La chirurgie quant à elle est réservée, afin d'améliorer les conditions de vie du malade, aux traitements de certaines conséquences du myélome sur le squelette comme les tassements de vertèbres.

Pour en savoir plus sur la maladie et sur l'af3m, consulter le site: www.af3m.org, ou contacter le responsable de l'AF3M pour l'Alsace: François TAUREAU - Tél. 06.83.32.79.61