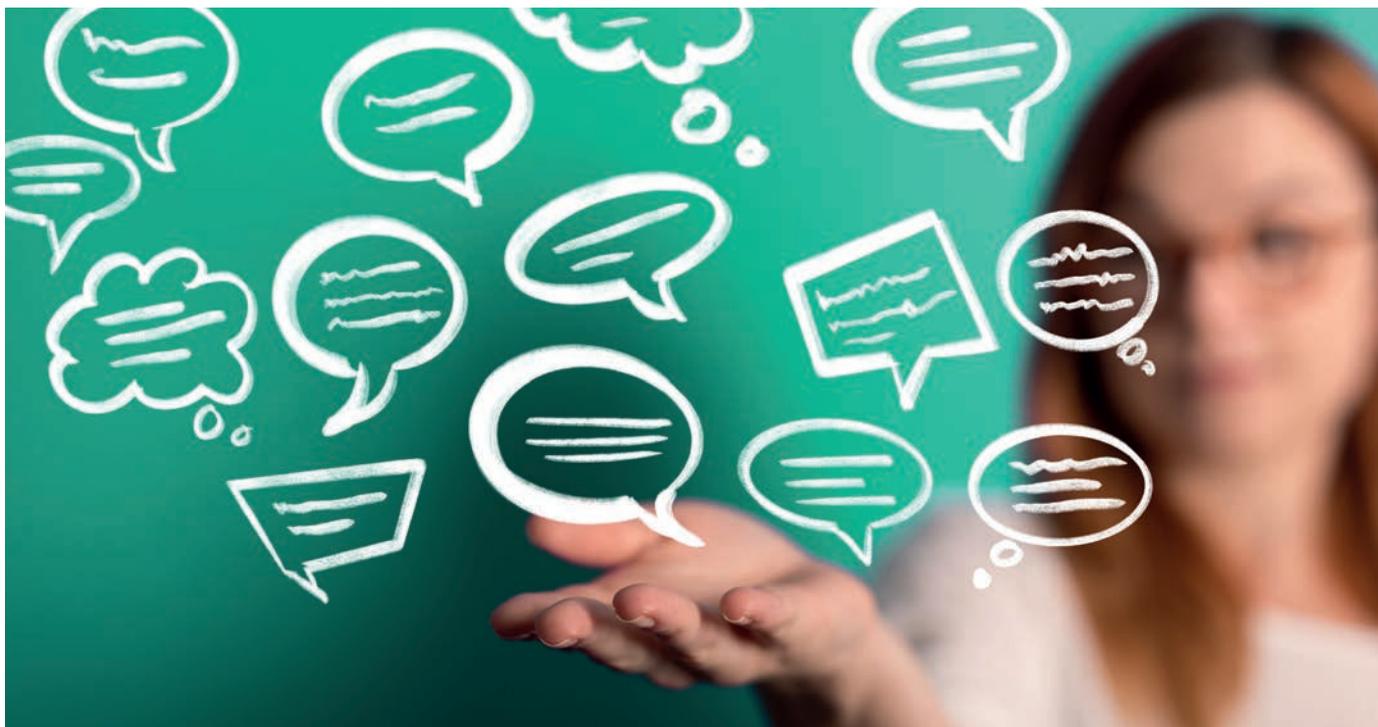


Le Bulletin d'informations
de l'Association Française
des Malades du Myélome Multiple

Le Lien AF3M



Édito

Chers amis,
Nous vivons une pandémie qui touche l'ensemble de notre planète. Autour de nous et parmi nous, des personnes ont été touchées par cette maladie.

Depuis le début de la crise, l'AF3M tente d'apporter informations et soutien à tous les malades du myélome et à leurs familles.

Puisque nous devons rester chez nous, nous nous sommes appuyés massivement sur Internet et les réseaux sociaux pour communiquer. Nous avons organisé avec deux autres associations de malades (FLE et SILLC), ces dernières semaines, trois webconférences auxquelles plus de 1200 personnes ont pu participer et poser leurs questions.

Tout le monde n'a pas accès ou n'utilise pas les outils numériques. Aussi, dans l'urgence, nous avons décidé de créer un support écrit pour communiquer et apporter

notre soutien à l'ensemble de nos adhérents. Ainsi, amis adhérents sans adresse email, vous avez certainement reçu ces feuillets dans votre boîte aux lettres.

Nous avons nommé cette publication « Le lien Af3m » car il est essentiel que dans ces moments difficiles, nous renforçons le lien qui déjà nous unit et qui nous permettra de surmonter cette épreuve.

Bonne lecture de ce premier numéro avec des informations, des conseils, un témoignage.

Prenez soin de vous.

Le Bureau de l'AF3M

COMMUNIQUÉ :

Nous vous informons qu'Ethel SZERMAN-POISSON a démissionné de ses postes de présidente et d'administratrice de l'AF3M. Le Bureau assure avec tous ses autres membres la continuité du fonctionnement associatif. Conformément aux statuts de l'association, le conseil d'administration procédera dans les prochaines semaines à l'élection d'un(e) nouveau(elle) président(e).

Les conséquences de l'épidémie COVID-19 pour les malades du myélome

EN CETTE PÉRIODE ÉPIDÉMIQUE, PLUS QUE JAMAIS, RESTEZ CHEZ VOUS ET RESPECTEZ LES MESURES BARRIÈRES, ELLES SONT D'AUTANT PLUS ESSENTIELLES POUR NOUS MALADES DU MYÉLOME. Nous devons nous référer et faire confiance aux services hématologiques qui nous suivent. Les hématologues et leurs équipes mettent tout en œuvre pour que les malades du myélome affrontent le mieux possible cette crise épidémique. Si vous êtes convoqué à l'hôpital, c'est que votre traitement l'exige ; sachez que tout est organisé pour vous protéger du COVID-19.

VOUS ÊTES EN RÉMISSION SANS TRAITEMENT :

Comme tout un chacun et comme indiqué ci-dessus, vous devez respecter les mesures de confinement et appliquer scrupuleusement les gestes barrières. Si vous aviez une consultation de contrôle prévue, le service d'hématologie va probablement vous contacter pour reporter cette visite ou pour vous proposer de la transformer en consultation téléphonique. Sinon contactez le secrétariat avant vous déplacer.

VOUS ÊTES EN TRAITEMENT :

Vous deviez avoir une autogreffe : votre hématologue, sauf situation particulière, vous proposera de la différer pour ne pas être en aplasie et déficit immunitaire durant l'épidémie. Il pourra vous proposer des cycles d'induction supplémentaires (le même traitement d'avant l'autogreffe)

Vous prenez de la dexaméthasone : Toujours en fonction de votre situation, votre hématologue pourra vous proposer de diminuer ou de suspendre temporairement la prise de ce médicament.

Pour les traitements oraux : les pharmacies hospitalières ont reçu des directives pour fournir les quantités pour deux mois de traitement et éviter ainsi des déplacements à l'hôpital.

D'une manière plus générale **si vous êtes actuellement en chimiothérapie**

avec des traitements injectables, en fonction de la qualité de votre réponse au traitement en cours, votre hématologie pourra modifier le protocole afin de limiter les venues en milieu hospitalier.

Les essais cliniques nécessitent davantage de passages à l'hôpital. Par conséquent sauf cas particuliers, il n'y a plus de nouveaux malades inclus jusqu'à la fin de l'épidémie.

VOUS ÊTES EN EMPLOI :

Le Gouvernement a mis en place une procédure d'arrêt de travail simplifiée en s'enregistrant sur le télé-service declare.ameli.fr. L'indemnisation court dès le 1er jour d'arrêt dans les mêmes conditions que pour un arrêt maladie par l'assurance maladie et un complément employeur peut être perçu, le cas échéant.

La loi d'urgence sanitaire destinée à faire face à l'épidémie de **Covid-19**, publiée mardi 24 mars 2020, autorise l'employeur à imposer la prise de congés payés ou à modifier des dates déjà validées. Toutefois, il ne peut décider seul et doit engager une négociation pour aboutir à un accord collectif. Celui-ci doit prévoir que le nombre de jours est limité à 6 jours de congés et qu'il doit être respecté un délai de prévenance qui ne peut être réduit à moins d'un jour.

Si le télétravail vous est impossible et

si vous continuez à travailler (ce qui n'est pas recommandé), l'application des mesures « barrières » doit être respectée de façon stricte.

LES ANTALGIQUES :

L'intensité de vos douleurs nécessite la prise d'antalgiques. À la différence de la majorité des médicaments pour lesquels votre pharmacien de ville peut prolonger votre ordonnance pour au moins un an, la délivrance d'analgésiques opioïdes ou morphiniques ne peut se faire qu'à partir d'une ordonnance en cours de validité.

ATTITUDE À ADOPTER

Toujours penser que le confinement aura une fin



Faciliter la vie de vos aidants



Préparer le déconfinement en se disant qu'il sera progressif et organisé en fonction de la stratégie d'organisation des tests



Transformer ces moments de liberté volée en moments d'activité choisie par nous-mêmes et pour nous-mêmes.



S'entretenir physiquement

MERCI!
 MERCI!
 MERCI!

Laurence a surmonté le COVID-19

Laurence, en plus du myélome, a d'autres pathologies qui font qu'elle a un système immunitaire catastrophique et "attrape" à peu près tout ce qui passe!

Sans trouver de réelles explications à sa contamination, elle commence à avoir un mal de gorge, une fièvre et une énorme migraine, malgré le paracétamol.

Elle se rend chez son médecin traitant. Laurence entre seule pour la consultation. Le docteur l'examine, lui fait faire des tests respiratoires. Laurence a un malaise. Après un appel au 15, son mari la conduit aux urgences.

Isolée, avec une protection totale, un bilan complet est réalisé en un temps record : toutes les pathologies autres que le COVID-19 sont éliminées.

Ne toussant pas trop et ne se sentant pas trop mal, elle est renvoyée à son domicile pour un confinement de 14 jours. Après quelques heures, sa température atteint 39° et sa toux s'amplifie. Au vu de son dossier, l'équipe de l'hôpital l'appelle pour qu'elle se rende dès le lendemain matin au service des maladies infectieuses.

À son arrivée, Laurence entend : « Cette dame va en chambre 2, car le patient

est parti en réa, la chambre est dispo ». Elle s'inquiète car elle ne s'attendait pas à une hospitalisation. C'est une grande chambre, Laurence est vraiment isolée, les tenues complètes du personnel sont mises et enlevées dans un sas, et le tout jeté dans un sac poubelle après usage.

Pour faire baisser la fièvre, elle a toutes les 6 heures des perfusions d'antibiotiques. Laurence a déjà un traitement spécifique pour soigner un lupus.

Durant 6 jours, Laurence subit des douleurs osseuses et musculaires intenses, elle n'a plus aucune force. Elle estime sa douleur à 9/10.

Son état lui rappelle ce qu'elle a vécu durant l'aplasie. La toux est très sèche « pire que la bronchite ».

Laurence a une kiné respiratoire pour que ses poumons s'ouvrent. En 3 jours son état s'améliore, après 6 jours la fièvre est tombée et elle estime sa douleur à 3/10.

Chaque jour, Charly, son mari, dépose un sac de courses avec des yaourts et des fruits et lui adresse un coucou à travers la fenêtre.

À un moment, Laurence craque. Elle remercie l'infirmière qui a pris le temps d'échanger longuement avec elle .

Même avec son long passé d'hospitalisation, Laurence a trouvé le personnel extraordinaire et souriant, avec des mots chaleureux, sans peur, « sans te faire sentir que tu as la peste ».

Chaque soir isolée dans sa chambre, Laurence applaudissait ce personnel formidable pour leur envoyer un immense merci.

Aujourd'hui Laurence est encore très fatiguée, mais elle se sent de mieux en mieux. Dès qu'elle a une quinte de toux, elle doit souffler dans une grande bouteille avec de l'eau à l'aide d'une longue paille, le plus longtemps possible. Pour ne pas exposer la praticienne, elle a fait le choix de faire seule à la maison les exercices de kiné expliqués pendant son hospitalisation. Après une période d'isolement à la maison, elle a de nouveau son mari auprès d'elle. Bien sûr, elle reste très fragile et pour se protéger, elle ne doit pas sortir de sa maison.

Tout son entourage a vécu avec soulagement son retour à la maison et Laurence est heureuse de partager avec vous tous son témoignage : avec un myélome, et même d'autres maladies, on peut surmonter cette infection du COVID-19.

L'information et le confinement

Durant la webconférence organisée par l'AF3M le 26 mars, Karen Kraeuter, onco-psychologue, est intervenue pour nous apporter son éclairage et nous donner quelques conseils pour vivre le mieux possible cette période difficile. Voici ce qu'elle nous dit sur l'information et le confinement :

L'INFORMATION

Nous sommes surinformés. La manière dont on va être en relation avec cette information aura un impact important sur notre état psychologique.

S'informer, c'est important : pour comprendre ce qui se passe, pour contrôler et partager les informations, se sentir ensemble et s'adapter. Mais s'informer, c'est aussi alimenter des émotions qui peuvent être négatives et c'est nourrir des sentiments, des croyances ou des représentations qui peuvent être anxiogènes.

Il faut savoir que, psychologiquement, on va avoir tendance à rechercher les informations qui confirment et renforcent notre état psychologique. Cela veut dire que dans l'ensemble des informations que vous recevez, si vous êtes inquiet, vous allez sélectionner et retenir principalement les informations les plus anxiogènes.

QUELQUES CONSEILS :

Il faut choisir son information et ne pas la subir

•
Choisir des sources fiables

•
Eviter le flot continu des directs à la télévision

•
S'informer une à deux fois par jour

•
Passer de longs moments dans la journée sans information

Grâce à la mobilisation de 18 tuteurs bénévoles de l'AF3M, accompagnés de Karen KRAEUTER, onco psychologue, des équipes pédagogiques et techniques Dr SPOC, **le démarrage du MOOC « Comprendre le myélome et vivre avec » a pu être anticipé au jeudi 16 avril 2020.**

Le contenu et le déroulé de cette sixième édition ont été revus afin de prendre en compte autant que possible l'impact de la situation actuelle et vous permettre de poursuivre sans plus attendre les échanges qui ont eu lieu au travers des webconférences organisées depuis le début de la période de confinement.

Pour s'enregistrer et suivre le MOOC :
<https://mooc-myelome-af3m.learnx.fr/>

MOOC

MASSIVE OPEN ONLINE COURSE

**COMPRENDRE LE MYÉLOME
ET VIVRE AVEC**

LE CONFINEMENT

Gérer le confinement, c'est un peu comme gérer une course de fond : il y a toute une stratégie à mettre en place. Il faut se projeter loin, vivre au jour le jour comme si cela allait durer des semaines car dans notre esprit à partir du moment où l'on a une échéance cela complique les choses. D'ailleurs, quand nous aurons la date de fin de confinement, les derniers jours seront les plus durs.

QUELQUES CONSEILS :

S'organiser et anticiper en fonction de nos besoins (les courses, les médicaments, les visites médicales)

•
Gérer le temps, ne pas nourrir d'impatience

•
Prendre le temps de faire les choses et prendre le temps de ne rien faire

•
Passer du temps ensemble et passer du temps seul

•
Gérer l'espace, avoir chacun son espace

•
Ne pas toujours être en lien les uns avec les autres

•
Prendre du temps sans être en relation et faire des choses pour soi-même

•
Se donner des règles de fonctionnement (confinement en famille) et exprimer les difficultés

•
Pratiquer des activités physiques (30 minutes par jour)

•
Profiter de la lumière du soleil même en appartement

•
Essayer de se faire un climat, de créer un environnement agréable

Pour en savoir +
www.af3m.org

AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple)

Siège social AF3M : 28, rue Tronchet 75009 PARIS

— **Comité de rédaction:** Laurent Gillot, José Coll, Anne

Delmond-Davanture, Claire Dubray, Joël Maline— **Photos:**

page 1, Adobe Stock — **Conception & réalisation:** Agence N3, Élisabeth Felz

— **Fabrication:** Maileva — **Tirage:** 500 exemplaires — **Avril 2020**