af3m
LE BULLETIN

MAI 2020
N°2
www.af3m.org

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

Le Lien AF3M

Édito

Chers patients, chères familles,

La crise du COVID 19 est un évènement sans précédent, une crise sanitaire mondiale, qui inquiète les patients, les familles. Vous êtes nombreux à vous poser à juste titre de nombreuses questions sur votre prise en charge et votre suivi.

Nous avons tous mesuré l'implication des autorités, et de l'ensemble du personnel médical devant ce traumatisme inattendu.

En pensant à vous, très vite, l'Intergroupe Francophone du Myélome s'est mobilisé pour écrire des recommandations de prise en charge. Nous avons validé des attitudes à appliquer, patient par patient, pour continuer à vous traiter au mieux, tout en vous protégeant.

Vous avez vu que les consultations non urgentes ont été transformées en appels téléphoniques, ou téléconsultations, ou télémédecine, voire décalées lorsque cela était possible, pour vous éviter des déplacements et des passages à l'hôpital non nécessaires dans un contexte de circulation du virus. Vos traitements ont aussi parfois été adaptés pour réduire le nombre de passages en hôpital de jour, avec utilisation plus importante d'associations de médicaments oraux, avec aussi réduction de la dexaméthasone ou décalage d'une autogreffe pour réduire le risque de déficit immunitaire, de baisse des défenses, qui vous mettrait en péril en cas de contamination par le COVID. Sachez que chaque décision thérapeutique cherche à vous protéger mais aussi à vous traiter au mieux. Il n'y a pas de perte de chance de réussite de vos traitements en temps de COVID. Il y a toujours plusieurs choix possibles pour un patient, et nous nous adaptons, vous vous adaptez en retour. N'hésitez pas à poser des questions. N'hésitez pas à contacter vite les médecins qui s'occupent de vous si nécessaire. L'IFM suit jour après jour le nombre de cas chez les patients porteurs de myélome en France, et adaptera aussi ses recommandations semaine après semaine, pour vous prendre en charge au mieux.

Prenez soin de vous. Respectez les gestes barrières. Tous ensemble nous allons surmonter ces moments particuliers et difficiles. Bien à vous.

Professeur Philippe Moreau, président de l'IFM.

Le port du masque

D'abord réservé en priorité aux soignants (parce qu'il y avait pénurie), le masque est désormais recommandé pour tous et obligatoire dans certains lieux publics à partir du 11 mai, date de début du déconfinement. Pour nous malades, le masque est un élément essentiel pour une reprise même progressive des contacts sociaux (mais cela ne dispense pas de continuer à appliquer les gestes barrières)

À QUOI SERT LE MASQUE ?

Le masque protège les personnes que vous rencontrez. Il est destiné à éviter lors de l'expiration de celui qui le porte, la projection de sécrétions des voies aériennes supérieures ou de salive pouvant contenir des agents infectieux transmissibles, donc des virus.

Malades, nous serons conduits à porter des masques grand public (en tissu et lavables) ou éventuellement des masques chirurgicaux, le masque FFP2 étant réservé aux professionnels de santé.

Porter un masque ne dispense pas de respecter les gestes barrières et de se laver très régulièrement les mains.

Malades du myélome, nous respections déjà ces règles d'hygiène : il va falloir nous habituer pour de longs mois à sortir de chez nous masqués.

Jusqu'à ce jour, il était impossible de se faire prescrire des masques chirurgicaux. Les directives du ministère des Solidarités et de la Santé du 5 mai prévoient à partir du 11 mai la prescription de masques : *« Pour les personnes à très haut risque médical, notamment celles présentant une immuno-dépression sévère, le port d'un masque chirurgical à visée préventive est recommandé. Il appartient au médecin traitant ou au médecin hospitalier d'en assurer la prescription. »*

En dehors de cette éventuelle prescription, l'achat de masques reste à la charge du malade.

Le groupe d'échanges AF3M en visio-conférence au CHU de Caen Normandie

Depuis plusieurs années, Marie-Claire Quinchez, bénévole de l'AF3M, avec l'appui de Bedra Zabalia, psychologue au CHU de Caen, assure l'animation et l'organisation d'un groupe d'échanges lors de rencontres bimestrielles, intitulées « Vivre avec un myélome ».

Ne pouvant nous réunir dans le cadre de ces rencontres depuis le confinement, nous avons proposé à certains membres du groupe, à titre expérimental, un temps d'échanges via la plate-forme webex-meeting du CHU. Mardi 5 mai, pendant 1h 30, une dizaine de personnes (malades et proches) a pu partager leur façon de vivre le confinement, l'éventuelle remontée d'un pic, l'attente de la reprise du travail ou le report d'une autogreffe. Nous savions que la configuration d'échanges ne serait pas la même que d'habitude mais les objectifs poursuivis par ce type de réunion ont néanmoins été atteints. En effet, la présence, même médiatisée par un écran, n'empêche pas l'écoute, l'expression des émotions et le partage de l'expression de chacun. De plus, la conférence a permis de répondre aux besoins toujours présents, puisqu'un nouveau malade a pu se joindre à nous et prendre connaissance des services de l'AF3M.

Faisant ce constat et sur proposition de Marie-Claire et de Bedra, rendez-vous a été pris fin juin pour renouveler l'expérience en élargissant le cercle des invités.

À vos visio-conférences !

Joël Maline
Responsable Régional Normandie Ouest. Administrateur AF3M

15ème Journée Nationale

La JNM 2020

Depuis 15 ans, en collaboration avec les hématologues de l'IFM, l'AF3M organise à la mi-octobre la Journée Nationale du Myélome Multiple (JNM). L'an dernier, dans 26 villes, plus de 2 500 personnes (malades et proches) ont pu s'informer sur le myélome, poser toutes les questions qu'elles désiraient aux hématologues, aux médecins spécialistes de la douleur et de l'activité physique adaptée, mais aussi à des psychologues, des infirmières.
Cette journée nationale c'est aussi l'occasion de rencontrer et d'échanger avec d'autres malades, d'autres personnes vivant une situation proche de la sienne.

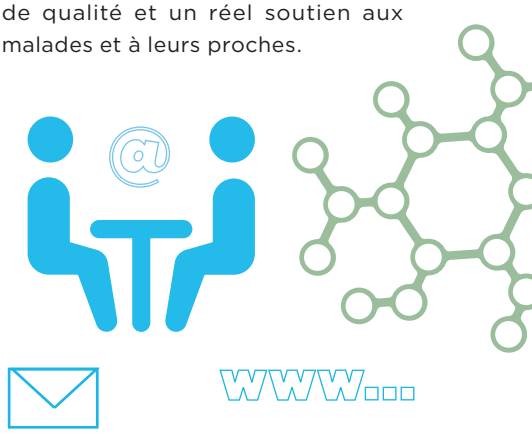
Enfin, la JNM est également un moment privilégié pour créer un premier lien avec l'AF3M et ses bénévoles locaux.
En octobre, nous ne serons sans doute plus en période de confinement mais pour autant il nous sera très difficile sinon impossible de se réunir physiquement dans des salles où nous ne pourrions pas respecter les gestes barrières. Par voie de conséquence, le 10 octobre prochain, nous n'organiserons pas notre JNM sous sa forme traditionnelle dans les 26 villes du territoire national.

Mais notre Journée nationale aura bien lieu, car malheureusement, comme chaque année, il y a des milliers de nouveaux malades ou de malades en rechute qui sont en attente d'information et de soutien.

Le 10 octobre 2020, nous parlerons du myélome sans nous rencontrer physiquement. Nous allons nous adapter, en utilisant les nouveaux moyens de communication de l'Internet. Il y aura des vidéos d'informations, vous aurez la possibilité de poser vos questions et des spécialistes seront là pour vous répondre. Nous faciliterons la mise en contact avec les bénévoles au plus près de votre lieu d'habitation. Il nous faudra également être attentifs et inventifs pour apporter l'information aux personnes qui ne sont pas connectées à Internet.

Chaque année, notre journée nationale met en avant un thème. Pour 2020, nous avions choisi « Moi mon myélome mon quotidien ». Nous sommes certains que vous aurez beaucoup de choses à nous dire sur le quotidien de votre vie de malade en cette période de pandémie.

Sachez que les bénévoles de l'association sont déjà au travail et mettront tout en œuvre pour que cette journée nationale « nouvelle version » soit une réussite et qu'elle apporte, comme elle l'a toujours fait, une information de qualité et un réel soutien aux malades et à leurs proches.



Vie associative

Dans une association, on se rencontre, on échange, on construit. C'est à travers elle que s'exprime notre fibre citoyenne, celle qui fait passer le groupe avant l'individu. On choisit d'y agir ensemble.

L'AF3M est une association de malades et d'aidants. Elle compte aujourd'hui plus de 2 700 adhérents et de nombreux donateurs chaque année.
En cette période de crise sanitaire liée à la pandémie du COVID-19, l'AF3M est à vos côtés afin de vous permettre de vivre au mieux cette situation exceptionnelle et de répondre si possible à vos inquiétudes et angoisses légitimes.

CELA NOUS A CONDUIT À :

Organiser quatre Webconférences sur le COVID 19

•

Anticiper au 15 avril 2020 le démarrage de la sixième session du MOOC « Comprendre le myélome et vivre avec »

•

Créer ce Bulletin, « Le Lien AF3M », pour que vous puissiez tous en avoir connaissance, que vous disposiez ou non d'une adresse mail

•

Envisager dès à présent des modalités exceptionnelles d'organisation de la JNM 2020 : trouver une alternative à ces réunions regroupant 2 500 personnes dans 26 villes

Toutes ces initiatives engagées dans l'urgence ont été possibles grâce à la mobilisation de nos bénévoles. Par leur disponibilité, leur écoute et leur engagement ils constituent une véritable chance pour notre association : sans eux rien n'aurait été possible, qu'ils en soient très chaleureusement remerciés.

15 jours après l'ouverture de notre **MOOC « Comprendre le myélome et vivre avec »,** plus de 300 personnes se sont déjà inscrites. Il est toujours possible de les rejoindre pour bénéficier des nouveaux contenus de formation, des échanges avec l'équipe de tuteurs et pouvoir assister aux webconférences animées par des spécialistes et des bénévoles.

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

MOOC
MASSIVE OPEN ONLINE COURSE
COMPRENDRE LE MYÉLOME ET VIVRE AVEC

Nous sommes également reconnaissants envers celles et ceux qui nous soutiennent fidèlement par leur adhésion et/ou leurs dons.

Votre soutien est indispensable pour la réalisation des projets que nous serons conduits à mettre en œuvre dans les semaines et les mois à venir, notamment en renforçant notre présence sur tout le territoire afin de vous offrir davantage d'écoute, d'informations et de soutien.

Aussi, si vous souhaitez vous aussi nous accompagner et nous soutenir vous pouvez: **si vous êtes adhérent**, nous adresser un don, aussi modique soit-il. **Si vous n'êtes pas adhérent**: nous rejoindre, car la force de notre association est celle du collectif regroupant les adhérents, ou nous faire parvenir à un don selon les modalités ci-après :

FAIRE UN DON :

C'est très facile via le lien :
https://www.af3m.org/l-association/on-ne-peut-rien-sans-vous/soutenez-l-af3m.html
ou par courrier postal en adressant votre chèque libellé à l'ordre de AF3M, à Luce La Gravière - AF3M , 12 rue Gabriel Péri, 92250 LA GARENNE COLOMBES

•

Les dons et l'adhésion donnent droit à une réduction d'impôts (un don de 50 euros ne vous coûtera que 17 euros après réduction fiscale)

Enfin si vous souhaitez nous rejoindre comme bénévole, n'hésitez pas à vous faire connaître.
Croyez bien que notre reconnaissance et surtout celles des malades et de leurs proches vous sont acquises par avance.

Le Bureau de l'AF3M

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 — **Photo & visuel:** page 1 et 3, Adobe Stock — **Conception & réalisation:** Agence N3, Élisa Felz — **Fabrication:** PRN — **Tirage:** 500 exemplaires — **Mai 2020**