



La Lettre d'informations et de liaison
de l'Association Française
des Malades du Myélome Multiple

Le Lien AF3M

Résultats de l'enquête "Vivre avec le myélome" Baromètre 2025



Méthodologie : depuis plusieurs années, l'AF3M met en place une enquête auprès des malades du myélome, afin de mieux comprendre leur vécu de la maladie et de sa prise en charge, de déterminer leurs attentes et leurs besoins, mais aussi d'évaluer les impacts de la maladie sur leur qualité de vie. Cette enquête cible également les aidants de malades afin de mieux appréhender l'environnement familial et proche des patients atteints du myélome multiple.

Le questionnaire a été administré par internet, auquel 502 malades et 112 proches ont répondu, du 29 avril au 3 juin 2025.

PROFIL DES RÉPONDANTS

INFORMATIONS GÉNÉRALES :

- Une répartition égale hommes/femmes, parmi les malades répondants mais plus disparate chez les aidants, avec une majorité de femmes (60% de femmes répondantes).
- L'âge moyen des répondants est de près de 67 ans pour les malades et de près de 64 ans pour les proches
- Une majorité des répondants vit en couple (68% pour les malades, 80% pour les aidants). Toutefois, 19% des malades vivent seuls.
- Seuls 19% des malades et aidants vivent en milieu rural. La majeure partie d'entre eux vit dans des communes de taille moyenne ou petite. 43% habitent à moins de 30 minutes de l'hôpital où ils sont suivis.
- La plupart d'entre eux vivent en maison (73% pour les malades et 83% pour les aidants)

• Une répartition homogène des malades sur l'ensemble du territoire français, avec une légère prédominance dans la région Grand Ouest.

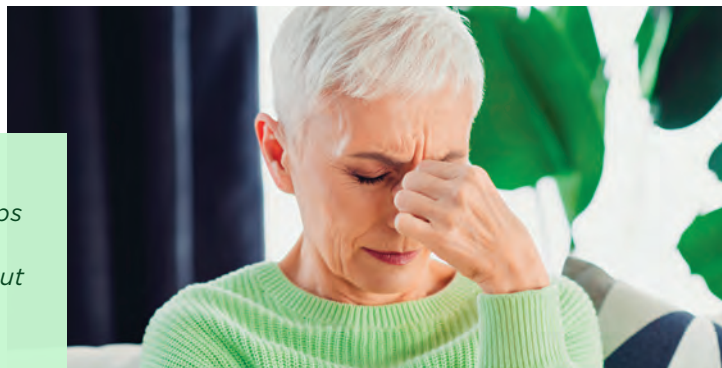
- 88% des malades et des aidants sont parents.
- 89% des proches sont aidants de leur conjoint
- Une majorité des malades est à la retraite (68% pour les malades et 60% chez les aidants) mais 19% des malades et 36% des aidants demeurent en activité professionnelle à temps plein ou partiel. 13% des malades sont en arrêt de travail ou en invalidité.

INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET SA PRISE EN CHARGE :

- La moitié des malades a été diagnostiquée il y a près de 5 ans, 18% il y a plus de 6 ans avec un délai de diagnostic d'environ 5 mois en moyenne (pour 67% des répondants).
- 94% des malades bénéficient d'un statut d'ALD (Affection Longue Durée)
- 25% ont obtenu une RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé), liée au myélome multiple pour 91% d'entre eux.
- 60% des malades interrogés sont en rémission (longue durée avec ou sans traitement).
- 32% sont en rémission avec un traitement d'entretien, 20% sans traitement.
- Parmi les patients traités actuellement, 60% reçoivent un traitement initial et 40% un traitement de rechute.
- 1/3 des malades a participé à un essai clinique.

Du côté des malades

*« Même en rémission, on peut difficilement échapper aux coups de fatigue.
L'APA me permet de tenir debout et de retrouver de l'énergie »*
Lydie



Des impacts avant tout physiques de la maladie sur le quotidien

Les difficultés d'ordre physique sont les plus dénoncées par les malades et portent principalement sur la **fatigue** pour 46% d'entre eux, chiffres encore plus marquants chez les patients en cours de traitement (51%), une fatigue toutefois moins prononcée chez les malades sans traitement (32%).

Parmi les symptômes cités, une large majorité des malades déclare souffrir de **neuropathies et de problèmes gastriques**, ces derniers constituant le symptôme qui affecte le plus leur quotidien (pour 27% d'entre eux).

À souligner :

- Les problèmes gastriques sont le premier effet indésirable pour les malades en cours de traitement (cités à 68%).
- La perte d'autonomie, les difficultés à marcher et les infections ORL affectent leur quotidien pour un quart des malades.
- Neuropathies et problèmes gastriques restent très présents chez les malades sans traitement actuel, cités respectivement à 60% et 42%.

Lassitude, sentiment d'isolement, plus d'un quart des malades exprime des difficultés d'ordre psychologique. Ils sont 15% à citer les difficultés liées aux traitements et à leurs effets secondaires comme principal impact sur leur quotidien.

Concernant leur vie sociale, 23% jugent que les bouleversements dans leur vie quotidienne représentent la 1ère conséquence: arrêt ou fort ralentissement des activités physiques et sportives, des loisirs, des voyages, etc.

Pour une majorité d'entre eux, leur maladie impacte peu :

- Leur autonomie qu'ils jugent bonne (89 %).
 - Leur moral estimé bon (77%).
 - Leur qualité de vie évaluée comme bonne (82%).
 - Leur sommeil jugé de qualité (63%).
- À souligner toutefois que 22% des malades estiment souffrir d'un mauvais sommeil.
- Leurs activités quotidiennes pas trop limitées (58%).
- Ils sont toutefois 48% à se déclarer fatigués.

Une prise en charge principalement axée sur la douleur et assurée par l'hématologue

«La maladie a tout changé dans ma vie sociale, les médecins m'ont dit qu'il fallait s'adapter... J'ai délégué certaines tâches pour garder les activités qui me font plaisir»
Nathalie

Les soins de supports s'avèrent encore insuffisamment connus, puisque seuls 50% des malades déclarent en avoir entendu parler, essentiellement par l'AF3M. **La prise en charge de la douleur s'avère la plus citée** (44% des malades en ont bénéficié). Plus de 30% ont bénéficié d'une prise en charge psychologique et/ou diététique.

L'hématologue est le principal interlocuteur pour la prise en charge de la douleur et dans une moindre mesure, dans la prise en charge psychologique et diététique/nutritionnelle pour un malade sur trois, contrairement au médecin généraliste, très peu cité par les patients, dans leur prise en charge.

Des malades acteurs de leur maladie...

Parmi les malades ne pratiquant pas d'activité physique régulière, la marche, les balades sont les activités les plus envisagées (74%) suivie par des séances d'APA (41%)

L'étude révèle une réelle prise de conscience de la part des malades quant à l'importance de changer leurs habitudes et de s'adapter, que ce soient en termes d'alimentation ou d'activité physique.

En effet, depuis l'annonce du myélome, **deux tiers des malades ont modifié leur pratique d'activité physique** notamment en marchant davantage et en s'adonnant à une activité physique régulière. **4 malades sur 10 ont changé leurs habitudes alimentaires** principalement en faisant plus attention à ce qu'ils consomment. Ils sont 71% à effectuer des promenades, 63% des sorties en famille et des siestes, 56% des sorties avec des amis.

...et qui s'efforcent de faire face

«On a été secoués à l'annonce du diagnostic avec ma femme. Pendant la consultation, on n'avait rien compris, on était sous le choc, le médecin a dû tout nous réexpliquer... Maintenant la maladie est là, il faut faire avec»
Bruno

Globalement, une très large majorité des malades estime bénéficier d'une bonne qualité de vie (82% d'entre eux). Près de la moitié déclare bien ou mieux vivre avec le myélome. Même si une majorité d'entre eux pense à la maladie tous les jours, les trois-quarts continuent à mener une vie active. **Ils restent lucides, coïmbatifs, se sentent entourés et confiants.**

Vivre normalement et profiter de la vie reste la plus grande victoire pour plus de trois quarts des patients.

Une prise en charge en HDJ largement préférée à une HAD, toujours méconnue

- Les trois quarts des malades préfèrent être soignés en hôpital de jour plutôt qu'à domicile, estimant que cela les rassure
- 88% ont par ailleurs déclaré que l'HAD ne leur avait pas été proposée et 71% n'étaient pas intéressés
- Pourtant, les 24% de malades en ayant bénéficié s'avèrent satisfaits, estimant qu'elle améliore leur qualité de vie pour la moitié d'entre eux (gain de temps, moins de fatigue et confort à rester chez soi)

Du côté des aidants

« Quand mon père ne va pas bien, je suis obligée de rester avec lui, je ne peux pas sortir voir mes amis »
Brenda, aidante de son père



Une maladie qui affecte principalement la santé psychique des aidants

AU COURS DU DERNIER MOIS:

- **36%** des aidants souffrent d'un moral bas à très bas
- **34%** d'un sommeil de mauvaise qualité

Spontanément, une grande majorité d'aidants ressent l'impact de la maladie de leur proche sur leur santé psychique au quotidien. Les symptômes se traduisent par des angoisses liées à la maladie, aux traitements, la peur de la rechute, etc. pour près de la moitié des aidants. **La maladie est jugée plus anxiogène par les aidants que par les malades**, 75% des aidants déclarent penser à la maladie tous les jours (vs 55% chez les malades). Lassitude, sentiment d'isolement, stress, anxiété, etc. 81% des aidants ressentent des difficultés d'ordre psychologique et sociale depuis le diagnostic de la maladie de leur proche.

Des aidants qui s'oublient

Au-delà des impacts sur leur santé psychique, **42 % estiment que le myélome nuit à leur vie sociale et professionnelle au quotidien**. Ils l'expriment par des bouleversements dans leur vie, le manque de contacts avec l'extérieur, des difficultés à se projeter dans l'avenir ou encore un manque de temps pour eux. Par ailleurs, **55% des aidants déclarent avoir dû limiter leurs activités quotidiennes au cours du dernier mois**. Même si les difficultés d'ordre psychologique, social, voire physique restent majoritaires parmi les difficultés rencontrées depuis l'annonce du diagnostic, **21% ont rencontré des difficultés professionnelles**: obligation de prendre des jours de congés, de passer à temps partiel, de changer de métier/activité, voire d'arrêter toute activité professionnelle.

À souligner que, même si une majorité est à la retraite, 36% des aidants sont encore en activité professionnelle à temps plein ou partiel.

Quant à leur **santé physique**, elle est altérée pour 27% d'entre eux et se traduit principalement par de la fatigue. Depuis l'annonce du diagnostic, 59% des aidants ont rencontré des difficultés d'ordre physique (douleurs, fatigue).

Un soutien psychologique et une aide sans faille à leur proche malade au quotidien

Les aidants jouent de nombreux rôles auprès des malades et s'impliquent fortement dans le quotidien de leurs proches. En effet, ils sont **65% à accompagner leur proche lors des consultations médicales, 57% lors des bilans et examens médicaux et 77% à les conduire à leurs rendez-vous médicaux**. Préparation des repas, toilette, ménage, ils sont 60% à les aider dans les tâches du quotidien. Mais leur rôle ne se limite pas aux aspects pratiques, **93% des aidants apportent écoute et soutien psychologique à leur proche atteint du myélome**.

« J'ai eu un sentiment à la fois de fragilité et de force, à m'emparer de la gestion de la vie quotidienne. J'ai dû apprendre à décrypter les besoins de mon mari et à m'ajuster au fur et à mesure ».
Catherine, aidante



Des aidants qui restent combatifs malgré le manque de soutien

- **51%** des aidants déclarent qu'aucune question ne leur a été posée sur l'état émotionnel de leur proche
- et **71%** sur leur propre état émotionnel

Les proches s'estiment moins bien accompagnés et informés sur la maladie et les traitements de leur proche, par les équipes soignantes mais surtout concernant le soutien moral qu'elles pourraient apporter à leur proche.

Malgré un soutien jugé insuffisant de la part des équipes soignantes, les aidants restent combatifs, lucides, confiants pour plus de 45% d'entre eux. Réussir à faire front moralement face à la maladie, s'adapter, offrir le meilleur soutien possible restent **leurs plus grandes victoires**.

Du côté des malades et des aidants



Des différences flagrantes

Seuls 18% des aidants déclarent que l'équipe soignante leur pose régulièrement des questions sur leur état émotionnel ou celui de leur proche.

Depuis l'annonce du diagnostic, malades et aidants expriment des difficultés. Quand, logiquement, la majorité des malades éprouve des difficultés physiques (87%), **les troubles d'ordres psychologiques et sociaux sont ressentis par 56% d'entre eux, alors que ceux-ci sont évoqués par 86% des aidants.** Les malades parlent plus facilement de leurs difficultés physiques à leur hématologue, les aidants se tournent davantage vers leur médecin généraliste.

Les patients trouvent prioritairement un soutien auprès de leur hématologue (69% des réponses), auprès de leur conjoint et de leur famille (plus de 50%), alors que les aidants le trouvent davantage auprès de leur famille et

de leurs proches (49%) et de leur médecin traitant (45%).

Les malades se sentent nettement mieux informés et soutenus par les équipes soignantes que leurs proches. Quant à la demande d'informations, 93% des malades souhaitent prioritairement être informés sur le myélome et ses traitements, près de 95% des proches sur les traitements, les effets secondaires et la gestion des douleurs.

Concernant leur ressenti, **la maladie est davantage pesante et anxiogène pour les aidants que pour les malades eux-mêmes**, 57% sont anxieux avant chaque visite chez l'hématologue (vs 39% chez les malades). Enfin, **les malades sont davantage lucides, combatifs et entourés que leurs proches.**

Malades et aidants s'accordent sur différents points

Concernant la prise en charge, **la relation avec l'hématologue référent est jugée bonne par la majorité des malades et des aidants**. Malades et aidants préfèrent que le traitement soit administré en HDJ plutôt qu'en HAD, estimant majoritairement pour les uns et pour les autres que cela les rassure. Leur niveau de connaissance des soins de supports est semblable (50% pour les malades, 54% pour les aidants), ainsi que leur souhait de les connaître davantage, et ce afin d'apprendre à mieux gérer la fatigue, le stress et l'anxiété liés au myélome.

Une large majorité de malades et de proches s'estime bien informée sur la maladie et sa prise en charge, informations qu'ils trouvent prioritairement dans le Bulletin de l'AF3M et lors des JNM.

Quant à leurs difficultés communes, **ils s'accordent sur les problèmes de couple** (41% pour les malades, 53% pour les aidants) et souhaiteraient que l'équipe médicale leur pose davantage de questions sur leur vie quotidienne pour mieux tenir compte de leurs conditions de vie.

Les uns comme les autres s'efforcent de mener une vie active malgré la maladie et estiment que leur plus grande victoire est de continuer à vivre malgré la maladie.

DE NOMBREUSES AMÉLIORATIONS DE L'ENQUÊTE EN COMPARAISON AVEC 2023

Une participation en hausse : +4,5% chez les malades ; + 60% chez les aidants

LA MALADIE, LES TRAITEMENTS, LES SYMPTÔMES

- **Une hausse des malades en rémission** : + 7% de malades en rémission (60% des malades vs 53% en 2023)
- Au fil des années, de plus en plus de patients atteignent la rémission grâce à un traitement d'entretien (comparativement à ceux qui n'en bénéficient pas).
- **Le nombre de malades bénéficiant des nouveaux traitements** (CAR-T Cells ou bispécifiques) **a doublé** depuis 2023 (14% vs 7% en 2023).
- **Une diminution du nombre de malades déclarant souffrir de problèmes de mémoire/concentration, de perte de mobilité et d'équilibre.**
- **Une hausse de la satisfaction dans la prise en charge des problèmes gastriques, de mémoire, des troubles anxieux et des infections ORL.**

LES IMPACTS SUR LA QUALITÉ DE VIE

- **Les difficultés d'ordre psychologique des malades sont en baisse**, contrairement à celles liées à la prise en charge et aux traitements qui augmentent (les effets indésirables des traitements, peur d'une rechute).
- **Le nombre de malades ayant un ressenti positif quotidien vis-à-vis de la maladie reste stable** (confiance, lucidité, optimisme) et ils semblent moins isolés.
- **L'impact de la maladie sur la santé psychique des aidants est en baisse**, les ressentis positifs augmentent (confiance, optimisme etc.). Même si les conséquences de la maladie de leur proche sur leur vie quotidienne sont encore importantes, elles ont tendance à diminuer. Il en va de même pour les impacts sur leur vie sociale, professionnelle et sur leur condition physique.
- Les malades perçoivent une **progression de leur autonomie** dans les tâches du quotidien et une amélioration de leur qualité de vie.
- **Une anxiété en baisse** chez les proches qui cherchent à être actifs malgré la maladie de leur proche.

L'INFORMATION :

- Les malades se sentent **plus informés et mieux soutenus**. Ils se disent mieux éclairés par l'équipe médicale, grâce au temps consacré à l'explication de la maladie et la réponse à leurs questions.
- **Une nette diminution de recherche systématique d'informations** sur la maladie/ les traitements de la part des aidants.
- **Proches et malades s'informent davantage.**
- **La volonté de vivre normalement et de profiter de la vie** malgré le myélome est en augmentation pour les malades.

Un grand merci à tous les malades et aidants qui ont participé à cette enquête !

Depuis 2013, l'AF3M réalise des enquêtes auprès des malades et de leurs aidants. À chaque fois, vous êtes des centaines à répondre présent. Votre adhésion nous est essentielle pour mieux vous connaître et porter la voix des malades et de leurs proches auprès de tous les acteurs de la santé.

Nous fêtons les 20 ans de la journée nationale du myélome. En 20 ans, les progrès sont considérables. Si le baromètre 2025 souligne assurément toutes ces avancées, nous devons ne pas oublier que pour un certain nombre de malades la situation reste difficile. C'est d'abord pour eux que nous devons renforcer nos actions.

Questionner les aidants nous permet de mettre en évidence leur rôle essentiel tout en soulignant les difficultés dans lesquelles ils se trouvent. L'AF3M doit amplifier ses efforts pour leur apporter l'information, le soutien, l'aide dont ils ont besoin.

L'évolution des pratiques mais aussi le manque de moyens oblige notre système de santé à se métamorphoser notamment en intégrant de plus en plus de solutions numériques. Malades et aidants, vous soulignez l'importance d'avoir des relations de qualité avec les soignants. L'AF3M continuera à défendre avec force cette place centrale de l'humain dans le soin.

L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

20^e Journée Nationale d'information sur le myélome

Samedi 15 novembre 2025
13h30-18h

VIDÉOS - AVIS D'EXPERTS - TÉMOIGNAGES - MOMENTS D'ÉCHANGES

1^e partie

20^e édition de la Journée d'informations sur le myélome

Qu'est-ce que le myélome ? Les
traitements : quelles avancées et quelles
perspectives dans la prise en charge
globale du myélome en 2025 ?

2^e partie

En 2025, comment bien accompagner les malades du myélome et les aidants ?

Où comment garantir une meilleure
qualité de vie physique, psychologique
et sociale



PARTICIPATION GRATUITE

Inscription obligatoire

Inscriptions et informations sur
➤ www.af3m.org
Ou par téléphone
au 07 87 71 92 84



Scannez-moi



Association Française des
Malades du Myélome Multiple



Retrouvons-nous le samedi 15 novembre 2025 à :

Amiens, Avignon, Besançon, Bordeaux, Bourges, Caen,
Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, La Réunion, Lille,
Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Metz, Nantes,
Nice, Orléans, Paris, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen,
Strasbourg, Toulouse, Tours, Uzel



Pour en savoir +
www.af3m.org

AF3M (Association Française des
Malades du Myélome Multiple)

Siège social AF3M:

30 rue Pasquier 75008 PARIS

Comité de rédaction:

Laurent Gillot, José Coll,

Florence Sabatier

Photo & visuel:

page 1 et 3, Adobe Stock

Conception & réalisation: Agence

N3, Élisabeth Felz

Fabrication: PRN

Tirage: 3200 exemplaires

Octobre 2025