

## Édito



Ce numéro du Bulletin actualise les informations diffusées aux participants à la Journée de 2011. J'attire votre attention sur deux informations marquantes de cette année :

Agréée par le Ministère de la Santé pour représenter les malades dans les structures hospitalières, notre Association atteint une nouvelle dimension.

Nous venons de mettre sur [www.af3m.org](http://www.af3m.org) les premières fiches d'information sur les essais cliniques (voir page 7).

Claude Jobert  
Président de l'AF3M



## ORGANISATION DE L'AF3M

Regroupant majoritairement des malades, l'AF3M ne peut fonctionner que grâce à ses bénévoles, souvent en cours de traitement.

Notre fonctionnement s'appuie sur :

Un Conseil d'Administration de 27 membres qui se réunit trois fois par an et dont les travaux sont organisés autour de trois commissions :

- Coordination nationale des contacts locaux
- Communication
- Gestion / finances

Un bureau de 9 membres qui se réunit une fois par mois.

## Sommaire

P 1	Pourquoi l'AF3M ?
P 2	Pourquoi j'ai rejoint l'AF3M ?
P 4	Informations
P 5	Relations Partenariats
P 7	Encourager la recherche
P 8	Éphéméride 2011-2012

## POURQUOI L'AF3M ?

En tant que malades du myélome ou proches, notre expérience a démontré que face à l'annonce de la maladie nous sommes très souvent démunis.

Aussi nous sommes convaincus qu'un meilleur soutien, qu'un meilleur accompagnement des patients et de leurs proches dans leur vie quotidienne sont essentiels.

Ces convictions ont conduit un groupe de 27 malades et proches à décider de créer, au cours du troisième trimestre 2007, suite à la première journée d'information sur le myélome organisée en 2006 par l'Intergroupe Francophone du Myélome, une association : « l'Association Française des Malades du Myélome Multiple ».

Notre association regroupe aujourd'hui plus de 1000 membres malades ou proches.

### LUCE LA GRAVIÈRE, MEMBRE FONDATEUR

*Ayant eu le privilège d'être parmi les membres fondateurs qui ont porté l'association sur les fonts baptismaux, il m'a semblé naturel de participer activement à l'édification et au développement de l'AF3M.*



*Les statuts de l'association requérant un trésorier j'ai souhaité, alors, lui faire bénéficier de mon expérience professionnelle de comptable.*

*Et c'est ainsi que, es qualité, j'accompagne l'association depuis ses tous premiers pas, puisque le conseil d'administration m'a, jusqu'à ce jour, renouvelé sa confiance, en proposant, chaque année, qu'elle soit sanctionnée lors de la réélection des membres du bureau.*

*Les tâches requises par mon rôle sont principalement les suivantes :*

- Tenir la comptabilité de l'association,
- Gérer la base de données concernant les membres,
- Dresser et présenter le bilan comptable à l'occasion de l'Assemblée Générale.
- Élaborer le budget prévisionnel et en suivre l'évolution en collaboration avec le Président de la Commission Gestion-Finances.

*Ce travail est, parmi d'autres, indispensable à la vie de l'association.*

- Il permet aux administrateurs, notamment, de disposer des informations nécessaires à la mise en adéquation des ressources financières dont nous disposons avec la politique de l'AF3M telle que définie par le Conseil d'Administration.
- Il permet, également, de suivre l'évolution des charges et des produits en cours d'exercice et de justifier, auprès de nos membres et de nos partenaires, l'emploi des fonds et des dons qui nous sont remis.

## Les élèves du Collège S<sup>te</sup> Thérèse du Mesnil-Saint-Denis mobilisés pour l'AF3M.

### TÉMOIGNAGE DE CATHERINE BRULÉ

Des élèves de 3<sup>ème</sup> du Collège Sainte Thérèse du Mesnil-Saint-Denis ont organisé (dans le cadre du programme SVT) une course au profit de notre association le 2 Juin 2012. Deux panneaux ont été préparés par les élèves : un sur le myélome, le second sur l'AF3M.

Une cinquantaine de coureurs (enfants et adultes) ont participé. Ce fut un beau moment partagé en famille pour la majorité des participants ; même des « petits bouts » de maternelle ont couru ! Le soleil était avec nous. Le quizz qu'avait élaboré Béatrice Boily, membre fondateur de l'AF3M, a été proposé à tous ceux qui le désiraient.

Nous avons recueilli 1178 euros de dons. Madame Cartier, mon chef d'établissement, est venue nous encourager et a été agréablement surprise, elle envisage de réitérer l'événement l'an prochain avec le collège public de la commune.

Jeudi matin 21 juin, Béatrice Boily est venue recevoir l'ensemble des dons et partager un moment avec les élèves des deux classes concernées. Deux élèves lui ont remis le chèque de 1178 euros. Puis elle a gentiment répondu à leurs questions, avant de partager le déjeuner avec ceux qui s'étaient investis dans le projet et avec le « petit » de sixième qui avait le mieux répondu au quizz (Il a été récompensé d'un petit cadeau lors du dernier après-midi de classe, au moment du spectacle de fin d'année).

Rendez-vous pour de nouvelles « aventures » !

Catherine

## POURQUOI ÊTES-VOUS RELAIS LOCAL ?



LILIANE JOBBIN  
CONTACT LOCAL À TOULOUSE  
RÉGION MIDI-PYRÉNÉES

*Il y a trois ans, j'ai appris que mon fils (42 ans) était atteint d'un myélome. Il habite à Aix les Bains, en Savoie, et moi à Toulouse.*

*Que faire ? Comment en savoir plus sur la maladie, comment les aider, lui et son épouse à affronter cette épreuve ?*

*La consultation d'Internet m'a permis de mieux connaître la maladie, j'ai découvert le site de l'AF3M et appris qu'il y avait une journée d'information à Toulouse.*

*Inscription à la manifestation, participation et adhésion furent instantanées. Peu à peu je me suis investie dans l'association, j'ai rencontré des personnes ayant la même pathologie, vivant « normalement » avec elle, suivant des traitements lourds mais ayant un moral d'acier et poursuivant une activité professionnelle pour la plupart.*

*Mon engagement s'est traduit par la participation à l'organisation des journées nationales 2010, 2011, qui se poursuit par celle de 2012. Contact local au début l'année 2011, je me suis également investie dans le Conseil d'Administration, dont je suis membre depuis le mois de février 2012. Hélas atteinte à mon tour d'une maladie « cousine germaine » du myélome, je ne peux être disponible comme je le souhaiterais, compte tenu d'un handicap physique.*

*Je participe aussi depuis 2011 aux permanences mensuelles de la Maison des usagers du CHU de Toulouse, en alternance avec Anna et Sylvia, contacts locaux à Toulouse.*

*Dernièrement j'ai suivi avec Anna et Sylvia, la formation « Réflexion et sensibilisation à l'écoute » et j'envisage de rencontrer des malades et de répondre aux attentes des familles qui sont souvent démunies face à cette atteinte sournoise qu'est le myélome.*

*Ne pas oublier que face à cette maladie, la meilleure et la première thérapeutique est le moral et l'espérance !*

CHRISTIAN MAURIN  
RESPONSABLE RÉGIONAL  
PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR (P.A.C.A.)



*Je suis devenu adhérent de l'AF3M en 2008, association que m'a fait connaître mon hématologue à l'Institut Paoli Calmettes de Marseille.*

*Au mois de septembre 2009, la Présidente Béatrice Boily, m'a contacté par téléphone en me disant : « Il n'y a pas de contact local à Marseille pour la journée nationale du 28 novembre 2009, je cherche un volontaire ».*

*Spontanément j'ai accepté sans savoir ce que je devais faire et dire en présidant la journée nationale. Très bien conseillé et guidé par Mme Boily, je me suis lancé.*

*Pris au jeu du contact avec les patients, les hématologues et la direction des hôpitaux de Marseille, j'ai poursuivi ma mission en 2010, 2011 et je continue en 2012.*

*Remonter le moral des patients c'est très réjouissant, sachant que les onco-hématologues, avec les traitements connus et les résultats obtenus, peuvent apporter à chaque malade les soins qui leur sont appropriés. Garder le moral c'est 50% de réussite du traitement. Merci à l'AF3M ! Je poursuis ma mission en duo avec un bénévole compétent, car il faut assurer la continuité.*

## UN CONTACT LOCAL DE L'AF3M DANS VOTRE RÉGION

Un de nos principaux objectifs est d'apporter information, aide et soutien aux malades et à leurs proches.

L'AF3M, soucieuse des demandes croissantes des personnes atteintes du myélome et de leurs proches, s'est dotée d'un réseau de contacts locaux et de responsables régionaux. Ce réseau se renforce avec le développement de l'association ; il doit encore évoluer pour pallier l'absence de contacts dans certains secteurs.

L'AF3M compte aujourd'hui 32 contacts locaux et 12 responsables régionaux répartis dans 18 régions de France sur 22.

Outre l'aide et le soutien aux malades, leur mission consiste à informer et sensibiliser sur le myélome le grand public, les médias, les institutions et les soignants. Ils représentent les patients dans les institutions hospitalières.

Ils organisent aussi dans leur secteur des réunions d'adhérents qui permettent à chacun de parler de son expérience de la maladie et d'être informé des actions de l'association au niveau régional et national.

## COMMENT REJOINDRE ET AIDER L'AF3M ?

L'AF3M se développe un peu plus chaque année et a besoin du renfort de nouveaux bénévoles.

**Pour nous rejoindre, plusieurs possibilités :**

- Compléter le bulletin d'adhésion et de soutien, joint au dépliant AF3M et l'envoyer à l'adresse mentionnée au bas.
- S'adresser aux contacts locaux localisés sur la carte de France ci-dessous ([www.af3m.org/carte-cliquable\\_1016485.html](http://www.af3m.org/carte-cliquable_1016485.html)) ou aux responsables régionaux dont les noms figurent ci-contre.
- Enfin proposer sa candidature au bénévolat ([www.af3m.org/devenez-benevole-de-l-af3m\\_1014966.html](http://www.af3m.org/devenez-benevole-de-l-af3m_1014966.html)).



## Responsables régionaux

Région Aquitaine  
Danielle Lachuga-Cartagena  
05 56 15 39 83

Région Bourgogne  
Danielle Grand  
03 80 57 68 22

Région Bretagne  
Michel Dabet  
02 96 55 70 66

Région Champagne-Ardenne  
Bernadette Favre  
03 25 05 59 87

Région Centre  
Monique Dupuis  
02 54 50 97 80

Région Languedoc-Roussillon  
Isabelle Bicilli  
06 76 25 60 05

Régions Alsace & Lorraine  
Jean-Louis Lemancel  
03 87 75 03 89

Région Midi-Pyrénées  
Alfred Raymond  
05 61 63 03 37

Régions Nord-Pas-de-Calais  
& Picardie  
Liliane Noiret  
03 20 58 68 13

Région Provence-Alpes-Côte  
d'Azur (P.A.C.A.)  
Christian Maurin  
06 08 21 41 15

Région Rhône-Alpes  
Bernard Fortune  
06 71 17 94 48  
Maryse Garzia  
06 98 40 23 16



Quel est votre rôle dans l'organisation de la journée nationale ?

Bénévole à Toulouse depuis 2009, je participe à l'organisation de la journée nationale à partir de 2010, et deviens contact local en début d'année 2011.

À l'occasion de l'organisation des journées nationales du 5 novembre 2011, ma contribution au sein de l'association s'est étendue à la réception des coupons réponse papier des participants à mon domicile et à leur saisie informatique sur le site de l'AF3M. Cela représentait environ 45 à 50% des personnes inscrites.

J'ai essayé d'apporter à cette mission une dimension un peu plus humaine qu'une simple saisie informatique, car il m'arrivait de contacter des personnes afin qu'elles précisent leur adresse postale ou courriel.

Pour moi il était important de m'assurer que les personnes inscrites reçoivent les documents et les informations qu'elles avaient demandés après cette journée.

La 2<sup>ème</sup> partie de cette mission consistait, en fin de semaine, à effectuer l'extraction des inscrits sur le site, par ville, et la transmettre à notre contact de Nantes en charge des réponses aux personnes inscrites.

C'est avec joie que je me suis consacrée à cette mission, tout en étant déçue parfois du peu de coupons reçus certains jours et de l'impossibilité pour quelques personnes de participer à la journée.

C'est avec plaisir que je renouvellerai cette expérience pour la 7<sup>ème</sup> journée nationale du 20 octobre 2012.

## INFORMER

### Informer les malades et leurs proches est l'objectif essentiel de l'AF3M

#### 7<sup>ÈME</sup> JOURNÉE NATIONALE D'INFORMATION SUR LE MYÉLOME DU 20 OCTOBRE 2012

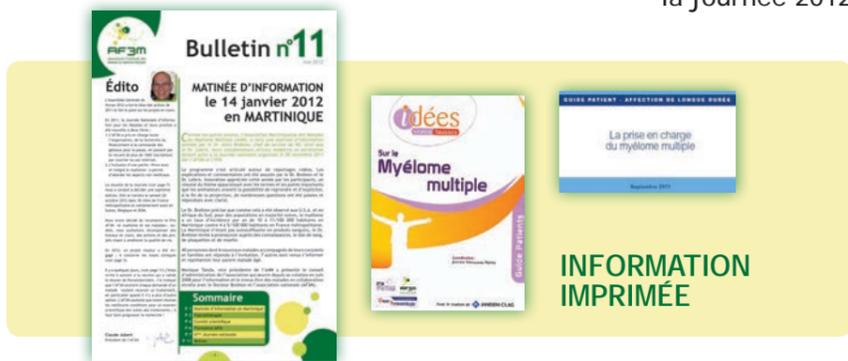
L'organisation de l'édition 2011, prise en charge pour la 1<sup>ère</sup> fois par l'AF3M avec le concours de ses correspondants régionaux, a été couronnée de succès. Forte de cette réussite, l'association renouvelle l'expérience en 2012.

Toutefois pour être plus performant, dès le début de l'année, nous avons procédé à quelques réglages, notamment par la mise en place d'un rétroplanning prenant en compte l'ensemble du travail à réaliser avant et après la journée - du 1<sup>er</sup> février au 29 décembre 2012 - et la redistribution des tâches au sein de l'équipe participant à l'organisation de la journée. (Quand une journée nationale s'achève, la préparation de la suivante commence !).

18 villes de France accueillent la journée nationale en 2012, dont 3 nouvelles : Besançon, Limoges et Nîmes. De nouveaux responsables de site ont été désignés pour ces villes où l'AF3M n'est pas ou est insuffisamment représentée par des contacts locaux. Les médecins intervenants ont été informés du déroulement et du contenu de la journée dans leur ville.

Nous souhaitons aux patients et à leur famille que la 7<sup>ème</sup> journée soit pour eux aussi bonne que celle de 2011.

A. Raymond - Vice président AF3M, responsable de l'organisation de la journée 2012



#### LA LETTRE D'INFORMATION

Depuis la journée d'information 2011, l'AF3M a publié trois bulletins et poursuivi la diffusion de brochures. Au delà, l'AF3M publie régulièrement des lettres d'information afin de porter à votre connaissance des communiqués, une information sur les événements en cours : participation aux congrès, actualité du médicament,....

Si vous disposez d'une adresse électronique cette lettre vous est communiquée par mail. Il est possible de s'inscrire dans la liste de diffusion en envoyant votre adresse mail à l'adresse suivante : [tresorier@af3m.org](mailto:tresorier@af3m.org) (n'oubliez pas de nous communiquer également vos coordonnées postales afin de nous permettre de mettre notre base de données à jour). Dans le cas contraire, une version papier vous est adressée.

#### LE SITE INTERNET

Depuis mars 2010, l'AF3M dispose d'un site Internet : [www.af3m.org](http://www.af3m.org)



Vous êtes de plus en plus nombreux à le consulter, près de 10 000 par mois en moyenne. Sur ce site vous trouverez des informations sur :

- La maladie, son diagnostic et sa prise en charge.
- Les traitements du myélome et notamment les essais cliniques en cours,
- Les démarches administratives et les droits des malades.

Et aussi des témoignages de malades et de proches, car la volonté de l'AF3M est de faire que ce site soit un lien entre nous tous.

Nous diffusons aussi des Lettres électroniques nationales ou régionales.

## PROMOUVOIR LES RELATIONS, LES PARTENARIATS

L'AF3M est indépendante de toute organisation publique ou privée, médicale, hospitalière, pharmaceutique, industrielle ou autre.

L'un des objectifs de l'AF3M est de représenter les malades du myélome auprès de toutes les instances ou autorités compétentes en vue d'améliorer la prise en charge des patients et notamment leur qualité de vie.

Pour cela, il nous faut nouer des liens, des partenariats avec les associations européennes de malades du myélome, les partenaires institutionnels menant le même combat, poursuivant des objectifs compatibles avec ceux de l'association.

Depuis décembre 2011, nous faisons partie de l'Alliance Maladies Rares. Si chaque « maladie rare » risque d'être négligée isolément, les personnes qui souffrent de ces maladies représentent un nombre important et l'Alliance est une force reconnue.

Depuis juillet 2012, nous sommes agréés auprès du Ministère de la Santé pour représenter les patients dans toutes les instances où la participation d'association est possible (agences nationales aussi bien que commissions d'usagers de chaque hôpital).

Notre partenaire scientifique le plus important est l'Intergroupe Francophone du Myélome avec qui nous organisons cette Journée d'Information.

Créé en 1994, l'IFM, association à but non lucratif, regroupe des cliniciens et des biologistes en France, en Belgique et en Suisse. Son objectif : à travers les approches cliniques, faire avancer la recherche fondamentale.

Sur le plan fondamental, grâce au nombre de patients inclus dans les protocoles thérapeutiques de l'IFM, des avancées considérables ont été faites, notamment dans la compréhension des anomalies chromosomiques associées au myélome.

L'IFM a développé le site d'information médicale :

[www.myelome-patients.info](http://www.myelome-patients.info)

Aux Journées d'Information, c'est Médecine Plus [www.medecine-plus.fr](http://www.medecine-plus.fr) qui réalise les vidéos et gère les aspects techniques des réunions.

Lors de l'Assemblée Générale en octobre 2010, j'ai pensé que je pouvais me rendre utile au sein de l'AF3M.

Après mûre réflexion et un excellent contact avec Luce La Gravière, notre trésorière, j'ai souhaité me joindre à une équipe, sans trop savoir ce que je pourrais faire. L'association a eu besoin de quelqu'un pour assurer notre participation lors de congrès et séminaires.

Mon sens du contact, de l'organisation et une connaissance de l'anglais m'ont décidée à accepter cette proposition, sachant que je serais entourée d'une équipe de bénévoles.

Cette activité me permet d'avoir une vie enrichissante après un arrêt brusque de ma vie professionnelle en 2006, myélome oblige...

Je dois avouer que j'avais une certaine crainte d'adhérer à une association de malades, croyant me retrouver auprès de gens pessimistes du fait de leur état de santé.

En réalité, nous essayons tous de vivre une vie « normale » (un mot très à la mode en ce moment...) et notre association n'exclut pas l'humour et la bonne humeur... dans la mesure du possible.



Depuis la création de l'IFM plusieurs milliers de patients ont été inclus dans des essais cliniques. Ces essais sont menés au sein d'une centaine de centres hospitaliers publics et privés membres de cet intergroupe. Sous l'égide de l'IFM sont réalisés des essais à l'origine de nombreuses avancées thérapeutiques. Ainsi l'IFM a permis de mieux préciser la place de l'autogreffe dans le traitement du myélome, a travaillé sur les traitements de maintenance, sur le traitement des patients âgés. L'IFM dispose aujourd'hui d'une reconnaissance internationale, il est partie prenante dans de nombreux essais internationaux.

**MESSAGE DU Pr. HERVÉ AVET-LOISEAU, PRÉSIDENT DE L'AF3M**

*Je suis convaincu que le rôle tenu par l'AF3M est essentiel pour les patients eux-mêmes et leur famille, cela permet notamment :*



- De mieux organiser en liaison avec les médecins experts l'information qui leur est destinée,
  - De leur apporter un soutien dans tous les sens du terme : moral et social.
- L'AF3M peut également jouer un rôle de lobbying auprès des Autorités de santé et des Labos Pharmaceutiques pour obtention plus rapide et plus large des molécules nouvelles
- Je vous encourage à persévérer dans ce sens et vous assure de notre soutien.

Nous sommes membres de la plateforme Cancer info. **CANCER INFO** Elle est développée par l'Institut National du Cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer et un groupe d'associations impliquées dans l'information sur les cancers aux patients.

Voir [www.e-cancer.fr/cancer-info](http://www.e-cancer.fr/cancer-info)

**ILS SOUTIENNENT NOTRE ACTION :**

Pour atteindre ses objectifs, réaliser ses projets, l'AF3M peut recevoir des dons, aides ou subventions dès lors que ceux-ci n'impliquent aucune contrepartie susceptible de mettre en cause son indépendance. Nous nous attachons à associer les soutiens financiers à des opérations bien délimitées.

Ainsi AMGEN soutient le Prix AF3M « le Myélome et ses malades » sous l'égide du pari (Prix Amgen pour la Recherche & l'Innovation).



Le Prix AF3M est aussi soutenu par des associations et institutions : la Haute Autorité de Santé, L'Institut National du Cancer, la Ligue contre le Cancer, l'Intergroupe Francophone du Myélome, la Société Française d'Hématologie, l'Association Française des Infirmiers de Thérapie Cellulaire, d'Hématologie, d'Oncologie et de Radiothérapie.



La Journée d'information 2012 est soutenue par :



**PRÉSENTATION DE L'UN DE NOS PARTENAIRES**



Le groupe LFB est un laboratoire biopharmaceutique français qui développe, produit et commercialise des protéines thérapeutiques pour des maladies toujours graves, souvent rares, dans trois domaines thérapeutiques majeurs : l'immunologie, l'hémostase et les soins intensifs. Avec la plupart de ses médicaments indiqués pour des maladies rares, le LFB est un acteur majeur dans ce domaine.

Le groupe LFB est le premier laboratoire en France dans le domaine des médicaments dérivés du plasma, et au 6<sup>ème</sup> rang mondial dans ce même domaine. Il figure également parmi les principaux laboratoires européens dans le développement de médicaments et de thérapies issus des biotechnologies.

Avec un investissement soutenu en recherche et développement, le groupe LFB axe sa stratégie autour de son déploiement international et de la mise au point de thérapies innovantes.

Le groupe LFB soutient l'AF3M depuis 2011 dans ses missions qui sont notamment d'informer les patients atteints du myélome et leurs

proches et de sensibiliser le grand public à cette maladie. Le LFB a parrainé la 6<sup>ème</sup> journée nationale du myélome qui s'est tenue à Paris le 5 novembre 2011. Le LFB reconduit sur l'année 2012 son soutien à l'association.

**ENCOURAGER LA RECHERCHE**

Le troisième axe d'action majeure de l'AF3M est d'encourager la recherche sur le myélome et notamment de promouvoir et soutenir les recherches et les travaux scientifiques visant à améliorer la qualité de vie des malades atteints du myélome.

En effet, notre conviction est que l'amélioration de la qualité de vie des malades passe certes par la mise au point de nouveaux traitements pour lesquels les effets secondaires seront mieux maîtrisés, mais aussi par une meilleure prise en compte de la qualité de vie, du bien être de chaque malade. Une telle approche ne pourra être déployée qu'au travers de travaux de recherche faisant intervenir des équipes pluridisciplinaires, d'où la volonté de l'AF3M de promouvoir et soutenir toute initiative dans ce domaine.

**LE PRIX AF3M «LE MYÉLOME EST SES MALADES»**

Afin de renforcer la mise en œuvre de cet axe d'actions, le Conseil d'Administration de l'AF3M a décidé en 2011 de lancer le Prix AF3M « le myélome et ses malades ». Ce prix s'adresse à tous les chercheurs quelle que soit leur discipline, médecins ou cadres de santé, français ou étrangers, travaillant en milieu hospitalier, universitaire ou de recherche.

En 2011, avec le soutien de AMGEN (Applied Molecular Genetics) dans le cadre de PARI (Prix Amgen pour la Recherche et Innovation), il a été décerné à l'occasion de la JNM 2011 au Professeur Philippe Moreau de Nantes pour ses travaux comparant l'administration de Velcade® intra-veineux à Velcade® en sous-cutané.

Pour 2012, toujours avec le soutien d'AMGEN il a été reconduit dans l'objectif de récompenser les travaux de recherche aboutis, mais également à encourager, donner une impulsion à des travaux en cours.

La volonté de l'AF3M est que ce prix ne contribue pas uniquement à récompenser les travaux et études portant sur le myélome et ses traitements, mais vise aussi plus largement à encourager toutes les initiatives et innovations en matière d'accompagnement des malades, qui sont mises en œuvre par les équipes soignantes, au sein des structures hospitalières ou au travers des dispositifs de soins à domicile, en vue d'améliorer la qualité de vie des malades en cours de traitement.

**PROJETS ESSAIS CLINIQUES**

Afin de permettre à chaque malade d'être mieux informé, le Conseil d'Administration de l'AF3M a décidé de mettre en ligne sur le site Internet de l'association, des informations sur les essais cliniques en cours et les traitements disponibles.

Pour ce projet les objectifs suivants ont été retenus :

- Regrouper sous forme de fiches et dans un langage accessible par tous, une information synthétique par traitement ou essais,
- Aborder, au travers d'entretiens audio, éventuellement de vidéos les bénéfices potentiels attendus mais également les risques associés, et notamment ceux liés aux effets indésirables.

La volonté de l'AF3M est de rendre plus accessibles les informations que l'on peut trouver sur des sites spécialisés. Mais en aucun cas il ne s'agit de se substituer aux conseils et avis qui sont émis par les équipes médicales et notamment par le médecin spécialiste en charge du suivi du malade.

Pour l'année 2012, le projet vise en priorité l'établissement de fiches pour les essais cliniques de phase 3 qui sont en cours de recrutement. Consultez notre site, vous y retrouverez les premières fiches disponibles.



**ÉPHÉMÉRIDE ANNÉE 2011 / 2012**

Depuis la JNM 2011, l'AF3M a été présente dans de nombreuses manifestations, des occasions pour rencontrer l'ensemble des acteurs engagés en faveur de la lutte contre le myélome : médecins, personnels soignants, laboratoires, pour défendre les positions de l'AF3M.

10-13 Décembre 2011	SAN DIEGO, USA	Congrès de l'ASH (American Society of Hematology)
21-23 Mars 2012	PARIS La Défense	Congrès de la Société Française d'Hématologie
24 Mars 2012	Bordeaux, Lille, Lyon, Paris et Strasbourg	Journée patients et familles sur les « Greffes de cellules souches hématopoïétiques et hémopathies malignes »
1-4 Avril 2012	GENÈVE	Congrès EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation)
12 Avril 2012	PARIS	Commission de l'AFSSAPS pour ATU de Pomalidomide
7 Juin 2012	PARIS	Séminaire de L'International Myeloma Foundation (IMF)
21-23 Juin 2012	NICE	6 <sup>ème</sup> Congrès du Collège de médecine générale
Septembre 2012	PARIS Hôpital Saint Antoine, MARSEILLE La Timone	Journées d'information patients
27-28 Novembre 2012	LYON	Rencontres cancérologie

Et sans oublier la tenue de notre Assemblée Générale du 11 février 2012, AG à l'issue de laquelle Mme Quéré nous a présenté une nouvelle méthode favorisant le bien être issue de la kinésithérapie «LA FACIATHERAPIE».

**Assemblée Générale 2013 - Paris le samedi 23 février 2013**

Retenez la date, nous espérons vous y retrouver nombreux.

## COMITÉ SCIENTIFIQUE

De manière à être plus présent auprès de la communauté médicale, l'AF3M a mis en place en 2012 un Comité Scientifique présidé par le Dr. Cyrille Hulin. Son rôle est :

- D'assister l'Association dans le domaine scientifique, de la soutenir dans ses projets.
- De répondre aux questions médicales qui lui sont soumises par l'AF3M.
- De valider les publications à connotations médicales, ou scientifiques qui sont diffusés par l'Association.
- D'aider l'Association à proposer les thèmes à aborder lors de la journée annuelle d'information sur le Myélome Multiple, en coordination avec l'IFM.

## TÉMOIGNAGE DE ALAIN SÉGALAS, MEMBRE DE L'AF3M

*Sportif depuis mon enfance, je ressentais, depuis 2 ans, de la fatigue à l'entraînement jusqu'au jour où, en octobre 2005 (j'avais 59 ans), un important mal de dos me fit consulter mon rhumato qui détecte un myélome qui s'avérera multiple. Hospitalisation, chimios diverses, 2 autogreffes, j'ai tout essayé, sans succès. Une allogreffe prévue fut annulée quelques jours avant.*

*Puis la chance me sourit début avril 2010. Comme j'étais en « excellente santé (sic) », on me proposa un essai thérapeutique phase 2 (test de la nocivité) avec une nouvelle molécule la POMALIDOMIDE. Après un début difficile, (pneumopathie, une semaine d'hospitalisation, puis une phlébite), j'en suis, à ce jour, à la 27<sup>ème</sup> cure de 28 jours. Mon pic, à plus de 30g au début, est maintenant à 10 g et descend lentement mais régulièrement.*

*Bien évidemment les effets secondaires sont nombreux, parfois durs, mais jamais douloureux. Je me suis demandé leurs origines : maladie, médicaments ou ... âge. En fait tout interagit.*

*Comment vivre avec tous ces soucis : moral, inquiétudes, effets secondaires, vie au ralenti... Petit à petit, mon moral a évolué de façon positive et je me suis inconsciemment forgé 4 outils :*

- *Le premier s'est construit sur l'idée suivante: cette maladie n'est pas la mienne, c'est celle d'un copain. Cela me permet de l'analyser plus froidement, mais les effets secondaires restent les miens.*

- *Le second outil est beaucoup plus efficace: quand on pense à autre chose, on ne pense pas à soi. S'impliquer comme bénévole dans une association, quelle qu'elle soit, permet de se sentir utile (et pas malade) et de se faire des amis. L'AF3M est, par exemple, une excellente idée. Vous pouvez vous informer sur l'évolution des traitements, apporter votre expérience, échanger avec d'autres malades qui vous aident à répondre à vos propres interrogations, ce qui introduit mon troisième outil.*

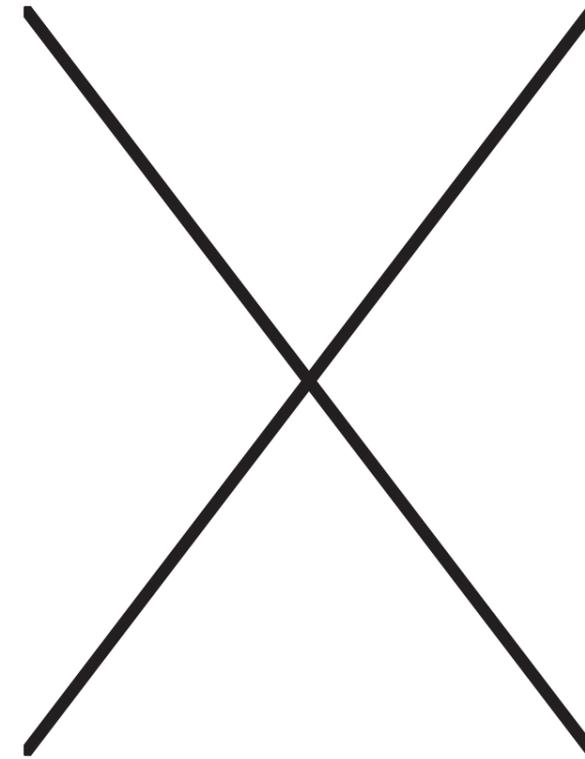
- *Étant par nature un inquiet, ne pas comprendre ma maladie et les traitements associés me génère du stress. Alors j'apprends tous les jours: les globules blancs, les immunomodulateurs, les inhibiteurs du protéasome, la signification des analyses de sang. Je questionne mon hématologue, je surfe sur Internet (attention, c'est parfois ancien, voire faux). Ainsi je pense MAÎTRISER ma maladie pour ne pas être MAÎTRISÉ par elle.*

- *Enfin mon quatrième outil s'est mis en place dès l'annonce de ce myélome. Les réactions de mes différents contacts, amis, famille, relations furent très différentes devant ma maladie: téléphone, visite ou peur de voir ou entendre un malade, (c'est contagieux ?). Pour mettre tout le monde en phase, je rédige après chaque consultation à l'hôpital un petit journal sous forme de mail (quelques 10 à 20 lignes) donnant les résultats des analyses et les traitements envisagés, comment je vivais les greffes par exemple. Les gens sont plus à l'aise devant un écran que devant un malade. Mon hémato écrit à mon médecin traitant, moi à... mes amis. J'en suis au 52<sup>ème</sup> numéro. Les retours sont très positifs: les gens sont contents d'avoir des nouvelles sans faire la démarche de les demander. Les contacts sont maintenus.*

*J'ai retrouvé une vie sociale qui me manquait terriblement. Malgré les soucis, que vous connaissez toutes et tous, je vis à 95 % comme tout le monde.*

*Je ne voudrais pas terminer ce témoignage sans remercier mon épouse, mes amis, ainsi que cette chaîne médicale sans qui je ne serais pas là aujourd'hui : médecins, équipes soignantes, labos pharmaceutiques, secrétariats, et j'en oublie certainement. Les progrès thérapeutiques sont considérables, le myélome est en train de devenir une maladie chronique, comme le diabète ou l'hypertension artérielle par exemple.*

**N'oublions pas l'essentiel : EN TOUT TEMPS GARDER LE MORAL ET FAIRE CONFIANCE.**



# POUR S'INFORMER SUR LE MYÉLOME, LES TRAITEMENTS, LES DÉMARCHES, LA VIE QUOTIDIENNE

Le malade doit donner un « consentement éclairé » à son traitement. S'informer sur la maladie et les traitements est utile pour préparer les rendez-vous médicaux, pour mieux comprendre les informations données par les médecins. Mais de même qu'un traitement d'appoint ne remplace pas le traitement de fond, la recherche d'information ne remplace pas la consultation !

Les informations reprises dans ces quatre pages ont pour but, en tant que malade ou proche, de vous aider dans la recherche d'informations sur la maladie du myélome, ses traitements et sa prise en charge sociale.

## SITES INTERNET, FORUM DE DISCUSSION



Il existe de très nombreux sites d'information médicale mais la plupart s'adressent à des professionnels (médecins, étudiants,...). Beaucoup conservent des informations périmées. Les blogs et forums non régulés transmettent souvent des informations incomplètes ou fausses.

Pour un premier contact, on peut consulter l'article de Wikipédia [fr.wikipedia.org/wiki/My%C3%A9lome\\_multiple](http://fr.wikipedia.org/wiki/My%C3%A9lome_multiple)

## PUIS DEUX SITES BIEN PLUS DÉTAILLÉS

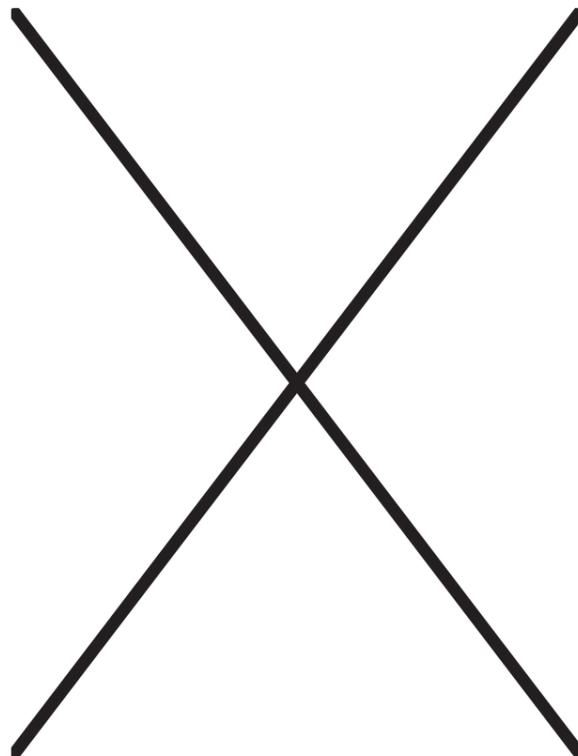
**www.af3m.org :**  
le site d'information de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple

Ce site est construit pour un visiteur malade du myélome et ses proches. Nous espérons qu'un malade, en particulier nouvellement déclaré, y trouvera de l'information, de l'espoir et du soutien.



**www.myelome-patients.info :**  
le site d'information médicale proposé par les médecins de l'Intergroupe Francophone du Myélome

Toutes les informations médicales en textes, images, vidéos.



**FORUM DE DISCUSSION**  
[sympa.medicalistes.org/www/info/myelome](http://sympa.medicalistes.org/www/info/myelome)

<http://www.medicalistes.org/spip/En-une-seule-page>

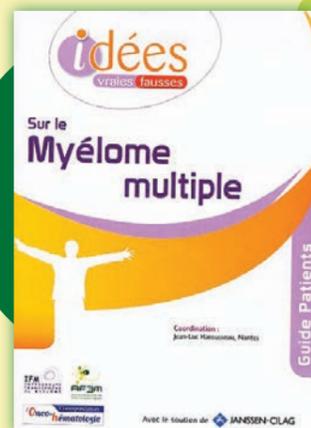
Il est hébergé par l'Association Médicalistes [www.medicalistes.org](http://www.medicalistes.org) dont tous les services sont gratuits et exempts de publicité commerciale.

Abonnés : 281  
 Gestionnaires : Anne Hergel, Jean-Pierre Schiltz, Philippe Algis

**Médicalistes** Hébergeur associatif de listes de discussion et de sites web dans le domaine de la santé

Présentation de la liste de discussion "Myélome".

## DOCUMENTATION IMPRIMÉE EN FRANÇAIS SUR LE MYÉLOME



### IDÉES VRAIES/FAUSSES SUR LE MYÉLOME MULTIPLE

Guide d'information sur le myélome, répondant simplement aux questions que vous vous posez. Disponible notamment auprès de votre équipe soignante et de l'AF3M.

**LA PRISE EN CHARGE DU MYÉLOME MULTIPLE.** La Haute Autorité de Santé et l'Institut National du Cancer sont associés pour la production de guides consacrés aux ALD.

L'AF3M a participé aux groupes de travail chargés de l'élaboration et de la relecture des deux guides sur le myélome (pour les médecins et pour les patients).



**sfh** Information patient

Le myélome multiple

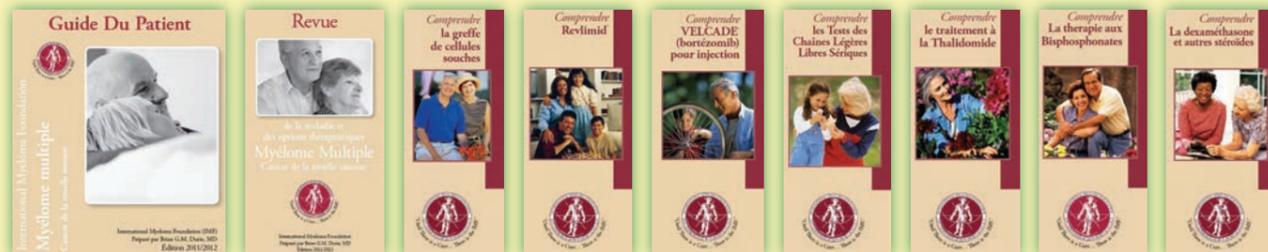
**LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'HÉMATOLOGIE (SFH)** a mis en place des fiches d'information sur les maladies hématologiques pour permettre aux médecins des délivrer aux patients à l'occasion de leurs consultations. Celle sur le Myélome multiple est téléchargeable.

[sfh.hematologie.net/hematolo/UserFiles/File/MyelomeMultiple.pdf](http://sfh.hematologie.net/hematolo/UserFiles/File/MyelomeMultiple.pdf)

**Attention : Les documents suivants proviennent d'organismes étrangers ; les protocoles de traitement cités peuvent être différents de ceux proposés en France.**

**INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION**  
 Improving the quality of life of myeloma patients while working toward prevention and a cure

[www.myeloma.org](http://www.myeloma.org) : L'International Myeloma Foundation propose des guides en français en téléchargement. L'IMF nous fournit aimablement de nombreux exemplaires de ces guides que nous diffusons lors des réunions d'information.



Guide du patient  
 Revue de la Maladie et des Options Thérapeutiques  
 Comprendre la greffe de cellules souches  
 Comprendre Revlimid®  
 Connaître VELCADE® (bortézomib) pour injection

Comprendre les Tests des Chaînes Légères Libres Sériques  
 Comprendre le traitement à la Thalidomide  
 Comprendre la Thérapie aux Bisphosphonates  
 Comprendre La Dexaméthasone et Autres Stéroïdes



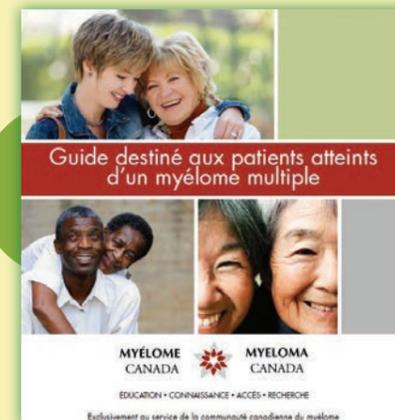
Les deux organisations européennes ont fusionné en une seule : **Myeloma Patients Europe**.  
 Le nouveau site [www.myelomapatients europe.org](http://www.myelomapatients europe.org) est en construction et l'ancien [www.myeloma-euronet.org](http://www.myeloma-euronet.org) est toujours opérationnel (en juillet 2012). Il permet de télécharger des documents en français.

The Multiple Myeloma Research Foundation  
[www.themmrff.org](http://www.themmrff.org)  
[support.themmrff.org/site/PageNavigator/brochure\\_order.html](http://support.themmrff.org/site/PageNavigator/brochure_order.html)

et

Myélome Canada [www.myelomacanada.ca](http://www.myelomacanada.ca) proposent des guides téléchargeables en français

[www.myelomacanada.ca/docs/guide%20destin%C3%A9%20aux%20patients\\_version2.pdf](http://www.myelomacanada.ca/docs/guide%20destin%C3%A9%20aux%20patients_version2.pdf)



## DES RÉPONSES À VOS QUESTIONS SUR LE CANCER, LES TRAITEMENTS, LES DÉMARCHES, LA VIE QUOTIDIENNE

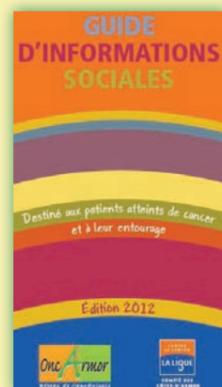


La ligue contre le cancer : 0810 111 101 (prix d'un appel local) soutien - écoute - aide - conseil - du lundi au vendredi de 9h à 19h  
 Après une première discussion téléphonique, une deuxième peut suivre avec un spécialiste pour approfondir la réponse.  
 La plateforme Cancer Information [www.e-cancer.fr/cancer-info](http://www.e-cancer.fr/cancer-info) est pilotée par l'Institut National du Cancer (INCa) et la Ligue contre le cancer

Cancer Info : 0810 810 821 (prix d'un appel local) Information - Soutien psychologique - Conseil juridique du lundi au samedi de 9h à 19h

Santé Info Droits : 0 810 004 333 (n° Azur) ou 01 53 62 40 30 pour une question juridique ou sociale liée à la santé.

Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) qui pilote Santé Info Droits demande de poser les questions non urgentes par [www.leciss.org/sante-info-droits/formulaire-sante-info-droits](http://www.leciss.org/sante-info-droits/formulaire-sante-info-droits). Il s'engage à vous répondre dans un délai maximum de 8 jours.



## DOCUMENTATION IMPRIMÉE EN FRANÇAIS SUR LE CANCER

Guide d'informations sociales destiné aux patients atteints de cancer et à leur entourage

Des conseils, des adresses, ... pour vous aider dans vos démarches tout au long de votre maladie.  
 Le comité des Côtes d'Armor de la Ligue contre le Cancer a édité ce guide en partenariat avec le réseau de cancérologie OncArmor  
<http://www.ligue-cancer.net/article/download/12413>

La Ligue contre le cancer et la plateforme Cancer Information proposent de télécharger des guides d'information sur différentes thématiques.

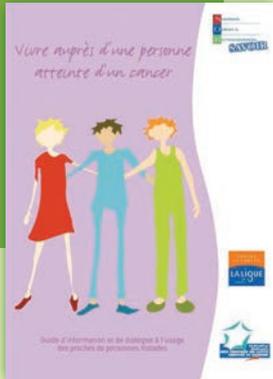
Ces guides sont disponibles en téléchargement sur les sites Internet de l'INCa :

<http://www.e-cancer.fr/expertises-publications-de-l-inca/guides-cancer-info-pour-les-patients/>

ou de la Ligue Nationale Contre le Cancer ([www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)) et également auprès des espaces d'information : ERI, ELI, AIRE Cancer, Maison des patients, Comités départementaux de la Ligue...

### VIVRE AUPRÈS D'UNE PERSONNE ATTEINTE D'UN CANCER

L'entourage de la personne malade - Quelques idées reçues sur le cancer - Les pratiques actuelles en matière d'information de l'entourage - Les besoins exprimés par les familles - Les relations entre la personne malade et ses proches - Le rôle essentiel des proches - Des moyens pour aider l'entourage à faire face - Mieux connaître les différents professionnels de santé - Contacts et ressources utiles



### VIVRE PENDANT ET APRÈS UN CANCER

Les différents états émotionnels rencontrés au cours de la maladie - Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ? - Après le traitement - Le dispositif d'annonce - Les professionnels



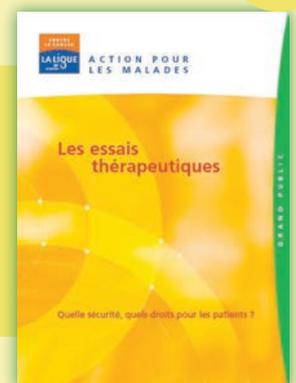
### DÉMARCHES SOCIALES ET CANCER

L'assistante sociale - Les services administratifs - Vos droits - La prise en charge des soins - Les aides à la personne - Les prêts et les assurances - L'enfant malade - Ressources utiles.



### LES ESSAIS CLINIQUES EN CANCÉROLOGIE

Participer à un essai clinique est-il utile pour faire progresser la recherche ?  
Participer à un essai clinique donne-t-il plus de chances d'avoir un meilleur traitement ?  
Quels sont les risques et les bénéfices à participer à un essai clinique ?



### ET AUSSI :

Douleur et cancer ; Fatigue et cancer ; Alimentation et cancer ; Comprendre la chimiothérapie ; Comprendre la radiothérapie ; Traitement du cancer et chute des cheveux.

