

Édito



Comme les années précédentes, une carte de vœux de notre ami Bernard Fortune ouvre ce Bulletin. C'est pour moi l'occasion de le remercier.

Avec lui qui a organisé la Journée d'Information à Lyon, je veux remercier les 80 bénévoles qui ont conduit au succès de la Journée. Et en particulier, Alfred Raymond qui a préparé et coordonné l'ensemble.

Au cours de la réunion de Paris, j'ai remis le Prix de l'AF3M au Docteur Touzeau. Notre soutien à la Recherche se développe considérablement. Outre le Prix, nous avons versé 5 000 euros à la Fondation Française pour la Recherche contre le Myélome et les Gammopathies monoclonales (F.F.R.M.G.). Et nous avons engagé notre projet « essais cliniques » ; depuis septembre 2012, cinq essais sont présentés sur le site ; dix autres les rejoindront au début 2013.

Nous espérons que nos Assemblées générales réuniront beaucoup de monde ; la réforme de nos statuts est une nécessité un peu austère, préalable à la demande de reconnaissance d'Utilité Publique pour l'AF3M. Nous aurons tout de même le temps de faire le bilan de l'année 2012, de préparer la suivante et d'échanger avec le Dr. Cyrille Hulin, président de notre Comité Scientifique.

Bonne année 2013 ; soyons le moins possible avec notre myélome et le plus possible avec les malades du myélome !

Claude Jobert
Président de l'AF3M



L'AF3M VOUS PRÉSENTE SES MEILLEURS VŒUX



*Avec l'AF3M, améliorons la qualité
de vie des malades!*

Sommaire

P 1	Édito - vœux 2013	P 8	Remise Prix AF3M 2012
P 2	Hommage P. Algis - Brèves	p10	Séminaire IFM juin 2012
P 4	Enquête Déxaméthasone	p11	7ème JNM
P 6	Rencontres cancérologie	p12	Appel à cotisation

NOTRE AMI PHILIPPE ALGIS

NOUS A QUITTÉS

Quelques êtres d'exception passent parmi nous, marquent profondément notre destin puis s'en vont discrètement, comme ils ont vécu.

Philippe était un pionnier de l'AF3M, (Association Française des Malades du Myélome Multiple) il en était membre fondateur et travaillait au sein de son conseil depuis le début de sa création.

Dans cette association qui vient d'obtenir son agrément national auprès du Ministère de la Santé et qui compte plus de 1000 affiliés, il a fait beaucoup pour les malades du Myélome.

Ce cancer est très anxiogène, il est multiforme et particulier à chaque patient, chacun réagit différemment aux traitements qui lui sont prescrits.

Il est encore mortel ; mais nous espérons qu'il deviendra chronique grâce aux progrès des traitements actuels.

Nombreux sont ceux qui se trouvent dans un désert affectif épouvantable ou qui vivent une peur permanente. Philippe s'est dévoué sans compter pour leur apporter réconfort et sérénité.

Il connaissait parfaitement la maladie, ses traitements, ses effets indésirables et sans dramatiser ni déformer la vérité il apportait l'espoir à tous ceux qui l'ont contacté sur le forum qu'il animait.

Au conseil d'administration, il a su apporter des avis éclairés, contribuant par ses qualités et son expérience, à son enrichissement.

Il nous servait d'aiguillon. Il nous a forcés à faire un lobbying auprès des pouvoirs publics afin de débloquer le dossier d'autorisation d'utilisation d'une nouvelle molécule (le pomalidomide) qui est maintenant utilisée dans le cas de résistance aux autres médicaments.

Philippe a apporté l'espoir à tous ceux qui l'ont connu. Il nous a communiqué sa volonté de lutter contre la maladie. Il nous a appris que rien n'est jamais perdu d'avance, même si nous sommes tous mortels.

Son combat se termine, encore une fois la maladie a gagné. Sa bonne humeur et son optimisme nous manquent, nous continuerons la lutte en le sachant près de nous.

Il est, dans l'éphémère des relations entre les hommes, des complicités qui se révèlent et qui s'expriment pour l'éternité.

Nous souhaitons de tout cœur apporter notre soutien et réconfort, à Marie Odile et à ses enfants, pour atténuer au plus vite ce moment si difficile de la vie.

En notre nom, Philippe Desprez, secrétaire de l'AF3M, a prononcé ces phrases lors des obsèques de Philippe Algis.

BRÈVES

LE 20 OCTOBRE

AF3M soutient la Fondation Française pour la Recherche contre le Myélome et les Gammopathies monoclonales (F.F.R.M.G).

LE 15 NOVEMBRE 2012

Comprendre et améliorer les essais cliniques, à Suresnes, journée organisée pour les associations de patients par les laboratoires Lilly

LE 20 NOVEMBRE 2012

Tenue de la 1ère rencontre entre des associations de patients et des industriels, organisée par «éduthéra», de Paris

LE 4 DÉCEMBRE 2012

Rencontre annuelle de l'INCA à Paris : les inégalités face au cancer

LE 4 DÉCEMBRE 2012

Annonce des objectifs du Troisième Plan Cancer 2014-2018.

LE 8 DÉCEMBRE 2012

Réunion organisée par l'association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple (A4M) à Fort-de-France. Décentralisation de la Journée Nationale d'Information du 20 octobre.

DU 6 AU 11 DÉCEMBRE 2012

Congrès de l'American Society of Hematology (A.S.H.) à Atlanta (Géorgie USA).

LE 19 DÉCEMBRE 2012

Journée d'informations et d'échanges avec les associations de patients, organisée par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ansm).

LE JEUDI 31 JANVIER 2013

6ème rencontre Inserm - Associations de malades - Palais du Luxembourg, Paris 6ème organisée conjointement par la Commission des Affaires sociales du Sénat et le Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'Inserm (GRAM).

LE SAMEDI 23 FÉVRIER 2013

Assemblées générales de l'AF3M à Paris. Avec la participation du Docteur Cyrille Hulin, président du Comité Scientifique de l'AF3M.



DU 27 AU 29 MARS 2013

Congrès de la Société Française d'Hématologie (S.F.H.) Au CNIT LA DÉFENSE à Paris.

DU 3 AU 7 AVRIL 2013

Tenue du 14ème International Myeloma Workshop (I.M.W.) à Kyoto, au Japon.

DU 7 AU 10 AVRIL 2013

Tenue de l'European Group for Blood and Marrow Transplantation (E.B.M.T.) à Londres avec journée des familles le 6 avril 2013.

ACTUELLEMENT

Il y a 6 fiches d'essais cliniques à consulter en ligne sur le site de l'AF3M.
www.af3m.org



À Nice lors de la Journée d'Information du 20 octobre 2012

Cette enquête a été menée avec le soutien de l'AF3M en vue de l'enregistrement par l'Agence Européenne du Médicament (EMA) d'une dose de dexaméthasone adaptée au traitement du Myélome Multiple.

CONTEXTE

La dexaméthasone à haute dose (40 mg ou 20 mg chez le sujet âgé) est un des traitements majeurs du Myélome Multiple, elle est administrée le plus souvent en association à d'autres thérapeutiques ; par exemple des immunomodulateurs (IMiDs : thalidomide® ou Revlimid®) ou des inhibiteurs du protéasome (Velcade®).

À l'heure actuelle, il n'existe pas de forme de dexaméthasone adaptée au traitement du Myélome Multiple en Europe, permettant l'administration d'un seul comprimé par jour.

Les seules formes existantes sont, en fonction des différents pays, des comprimés dosés à 0,5 mg jusqu'à 8 mg, nécessitant ainsi une prise pouvant aller jusqu'à 80 comprimés... !

Une forme dosée à 40 mg est actuellement prescrite en France dans le cadre d'une ATU de cohorte (Autorisation Temporaire d'Utilisation) et devra prochainement faire l'objet d'un dépôt d'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM), par un Laboratoire Français, auprès de l'EMA.

C'est dans le cadre de cette demande d'autorisation que l'enquête a été réalisée afin de mieux évaluer l'intérêt potentiel pour le patient lui-même de ce comprimé dosé à 40 mg.

MÉTHODOLOGIE

Cette enquête nationale, menée sur une tranche de la population atteinte de Myélome Multiple, est non-interventionniste.

Elle a été menée en accord avec le protocole décrivant les modalités de réalisation de l'enquête et selon les recommandations du guide de déontologie et de bonnes pratiques en épidémiologie.

Seule organisation en contact avec un nombre important de patients francophones, l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) a envoyé une lettre d'information à chacun de ses membres en accompagnement du questionnaire.

Le contexte de l'étude et ses objectifs étaient expliqués dans la lettre. Il était spécifié que la confidentialité des sujets serait entièrement respectée.

OBJECTIF

L'objectif de cette enquête était d'évaluer l'intérêt pour les patients d'une dose de dexaméthasone spécialement adaptée au traitement du Myélome Multiple sous forme de comprimés à 40 mg sécables (autorisant l'administration de 40 mg ou de 20 mg) en une seule prise par jour. Cette enquête est destinée à faire partie du dossier d'enregistrement Européen de ce médicament.

ORGANISATION DE L'ÉTUDE

Expert scientifique :

Mr Michel LEVY était l'expert scientifique et coordinateur de l'étude. Nommé par le Laboratoire développant ce médicament, il

a approuvé la pertinence des objectifs, la méthodologie et la qualité scientifique de l'étude. Il a participé au développement et à l'approbation du protocole et du questionnaire.

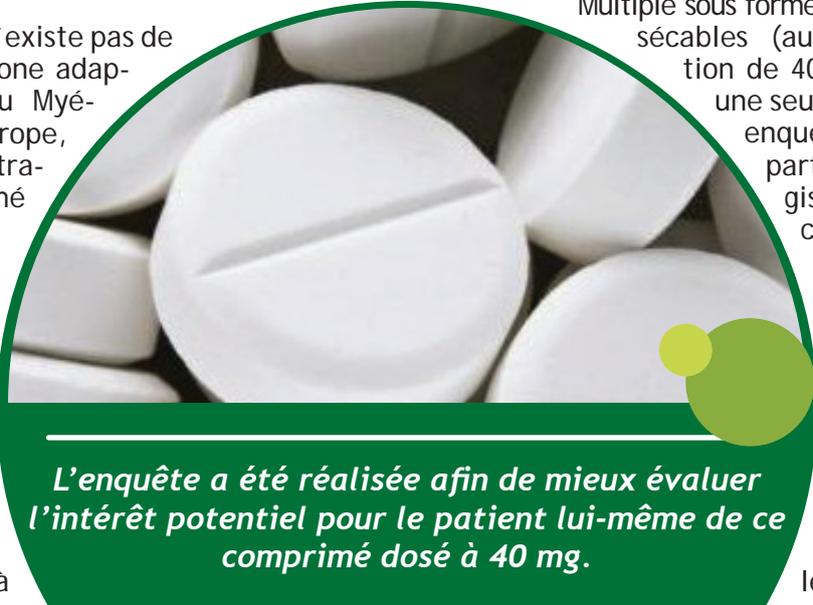
Sponsor :

Christian Cailliot, Directeur Médical du Laboratoire développant ce médicament, était en charge de l'étude pour le sponsor.

Centre logistique :

Le CRO (Contract Research Organisation ou société de recherche sous contrat), Advanced Drug Development Services était en charge de la coordination de l'étude.

Les réponses devaient correspondre aux critères suivants :



L'enquête a été réalisée afin de mieux évaluer l'intérêt potentiel pour le patient lui-même de ce comprimé dosé à 40 mg.

Malades :

- souffrant d'un myélome multiple,
- actuellement ou précédemment traités par dexaméthasone,
- membres de l'AF3M.

RÉSULTATS

Les 260 questionnaires retournés par les membres de l'association AF3M définissent la population analysée. Les hommes sont légèrement prédominants 53 % contre 47% de femmes et l'âge médian est de 65 ans, ces deux éléments étant représentatifs de la population des patients atteints de Myélome Multiple.

192 sujets (74,7%) ont commencé leur premier traitement depuis 2006. Concernant les sujets qui ont été diagnostiqués entre 1986 et 1991, il convient de noter que les premiers traitements n'ont démarré qu'en 1994 ce qui illustre un diagnostic initial de Myélome Multiple asymptomatique non traité immédiatement.

Au moment de l'enquête, **88 sujets** recevaient de la dexaméthasone pour leur myélome ; **159** en avaient reçu antérieurement (pour 13, les données étaient manquantes).

Une large majorité de sujets (186 patients, 76.9%) a considéré que globalement leurs traitements (dexaméthasone et produits associés) étaient relativement bien tolérés ; très bien tolérés par 35 patients (14.5%) et plutôt bien tolérés par 151 patients (62.4%).

Les traitements ont été plutôt mal ou vraiment mal tolérés par 56 sujets (23.1%)

Les traitements associés à la dexaméthasone ont été dans la grande majorité des cas, le lénalidomide (Revlimid®) chez 34% des sujets et le bortézomib (Velcade®) chez 31% d'entre eux.

Plus de la moitié des sujets a été traitée par une dose de dexaméthasone par semaine (50.7%) et pour 25% d'entre eux, 4 fois par semaine.

Sur la **question «clé» de l'acceptabilité** par les patients des différents modes d'administration de la dexaméthasone, à efficacité égale, sur une échelle de 0 à 3 (3 étant le meilleur score d'acceptabilité et 0 le moins bon) et pour 228 réponses exploitables à cette question, voici le classement par moyenne des scores :

1 comprimé par jour	2,54
Injection sous-cutanée	2,14
Injection intraveineuse	1,91
2 à 7 comprimés par jour	1,77
Perfusion d'une heure	1,63
8 à 15 comprimés par jour	0,96
80 comprimés par jour	0,29

Certains commentaires et hypothèses peuvent être tirés de ces résultats :

1. Nombreux sont donc ceux qui préfèrent une perfusion à l'absorption de 8 à 15 comprimés :

- la peur de se tromper ?, d'oublier ?
- les «enfants du myélome» n'ont pas peur des piqûres ?
- au dessus de 7 comprimés par jour, l'acceptation par le patient est très mauvaise et pire qu'une perfusion ?

2. L'administration d'un seul comprimé par jour est, de loin, la forme la plus acceptable par les patients (score de 2.54) et de façon intéressante, cette acceptabilité diminue dès la prise d'un nombre pourtant assez «raisonnable» de comprimés (de 2 à 7).

Il est de plus à noter qu'à la question additionnelle (mais reliée bien sûr à l'acceptabilité) sur la compliance (la compliance pouvant être définie comme étant la capacité de chaque patient à respecter la posologie préconisée par son médecin traitant), près de la moitié des patients (43.7%) a répondu que de n'avoir à prendre qu'un seul comprimé par jour aurait un impact positif sur le respect de la posologie prescrite. Ce respect de la posologie peut évidemment avoir des implications sur l'efficacité globale du traitement.

L'étude comprend en outre un grand nombre d'analyses plus fines des réponses associées à de nombreux critères.

Nous espérons que l'Agence Européenne du Médicament pourra en tirer des enseignements déterminants en faveur d'une décision positive pour autoriser la mise sur le marché de ce nouveau dosage de dexaméthasone 40 mg sous forme de comprimé.

Cet article exploite l'enquête détaillée que nous a communiquée le sponsor.



RENCONTRES DE LA CANCÉROLOGIE

À LYON LES 27 ET 28 NOVEMBRE 2012



L'AF3M était présente à ces rencontres. Bernard Delcour et Pierre di Cesare ont pris des notes lors des conférences et tables rondes auxquelles ils ont participé.

De la conférence introductive et de la conférence sur l'accès aux molécules innovantes, j'ai retenu les points suivants.

La formation des personnels :

En oncologie médicale, la situation s'améliore cette année le nombre d'internes étant en augmentation par rapport aux années précédentes mais la situation reste difficile pour la radiothérapie. Entre infirmiers et médecins, un corps intermédiaire serait utile, à l'exemple de ce qui existe en obstétrique avec le corps des sage femmes.

L'accès aux soins :

Les difficultés d'accès aux soins et aux innovations ont été soulignées, qu'elles soient d'origine sociale, économique ou géographique. Plusieurs objectifs sont identifiés : équité, sécurité, accessibilité.

Faciliter :

Par exemple les recherches translationnelles entre sciences dures et sciences humaines et sociales (c'est le cas à l'Institut Pierre et Marie Curie avec une convention avec l'École Normale Supérieure pour la modélisation de la prolifération des cellules tumorales). En ce qui concerne l'accès aux thérapies innovantes, un consensus se dégage sur la nécessité de faciliter l'accès au diagnostic moléculaire. La participation aux essais cliniques est reconnue comme un droit pour le patient, il faut la faciliter.

Le cadre réglementaire :

Pierre Demolis, de l'ANSM, a rappelé la volonté de l'agence de diminuer de façon significative le nombre d'ATU nominatives (même s'il en signe encore beaucoup tous les jours), les ATU de cohorte devant être la norme. Concernant les prescriptions hors AMM, le système des RTU (Recommandation d'Utilisation Temporaire) devrait permettre une utilisation plus sûre de médicaments dans une autre indication que celle pour laquelle une AMM a été accordée. Un dossier de RTU serait équivalent à un mini (sic) dossier d'AMM.

Gilles Bouvenot (HAS) s'est interrogé sur l'utilisation qui est faite des avis de la HAS. Pour lui, nombre d'instances utilisent la notation de la HAS de façon abusive, en particulier pour la détermination des prix.

Les critères d'évaluation des essais cliniques.

Un autre sujet fait débat : Pour le docteur Bouvenot, le critère le plus pertinent doit être la survie globale alors que le plus souvent le seul critère fourni par les promoteurs est la survie sans progression, ce qui correspond pour lui à faire un pari sur l'avenir. Une refonte de l'évaluation des médicaments est proposée. Après le passage du SMR (Service Médical Rendu) à l'ASMR (Amélioration du Service Médical Rendu), une nouvelle grille d'évaluation unique devrait être proposée : l'ITR, Index Thérapeutique Relatif. Cet index nécessiterait le choix d'un comparateur pertinent pour évaluer un médicament et permettre son remboursement.

Pierre
DI CESARE

Parmi les nombreux sujets abordés au travers des plénières, ateliers et symposiums deux thèmes ont retenu mon attention.

Progrès scientifiques et thérapeutiques ayant contribué à l'amélioration de la survie des malades. Traitement du myélome : vers la guérison ? par le Pr Michel Attal de Toulouse.

Le Pr Attal a retracé les progrès obtenus en terme de survie depuis les années 1990, date à laquelle ont été mis en place les premiers traitements du myélome, et notamment l'autogreffe. Il a indiqué que ces progrès sont imputables au fait que les médicaments utilisés sont de plus en plus efficaces, mais aussi aux avancées dans la connaissance des anomalies génétiques qui sont à l'origine du myélome.

Il a indiqué que l'une des principales avancées des dernières années a été de découvrir qu'en cas de rechute il est observé dans plus de 45% des cas, que la maladie est provoquée par une évolution génétique différente de celle qui a été à l'origine de la maladie. Ce constat a conduit à retenir des protocoles de traitement qui bien évidemment visent à combattre la maladie, mais également à anticiper les formes de récurrences ou rechutes potentielles.

C'est cette nouvelle approche qu'il a dénommée «**Stratégie non sélective**» qui a conduit notamment à envisager des traitements de consolidation après autogreffe, et d'autant plus que les nouveaux médicaments utilisés aujourd'hui sont moins toxiques.

Pour illustrer les progrès obtenus, il a mis en avant qu'en vingt ans le nombre de malades ayant une très bonne réponse après autogreffe est passé de 50% à plus de 80%, qu'en parallèle le nombre de malades avec un taux de MRD (Minimal residual disease) faible (significatif d'un taux de maladie résiduelle faible, taux qui est très corrélé à la durée de survie et de récurrence) a largement cru, il est passé de 2 à 90%.

En synthèse, et constatant que dès aujourd'hui 2% des malades ont dépassé les 10 ans sans rechute, il a conclu qu'il n'était pas impossible qu'à terme l'on puisse guérir d'un myélome, que face à une maladie de type chronique, il était essentiel de maintenir une dynamique dans les recherches cliniques engagées, ceci afin de développer des parcours de soins plus personnalisés, mais aussi de mieux prendre en compte les contraintes économiques des traitements, en un mot faire en sorte que chaque malade puisse accéder au bon traitement au bon moment.

Médecine intégrative en cancérologie : état des lieux et focus sur la prise en charge homéopathe

Des différentes présentations, il est ressorti que les hôpitaux engagés dans une **médecine intégrative**,

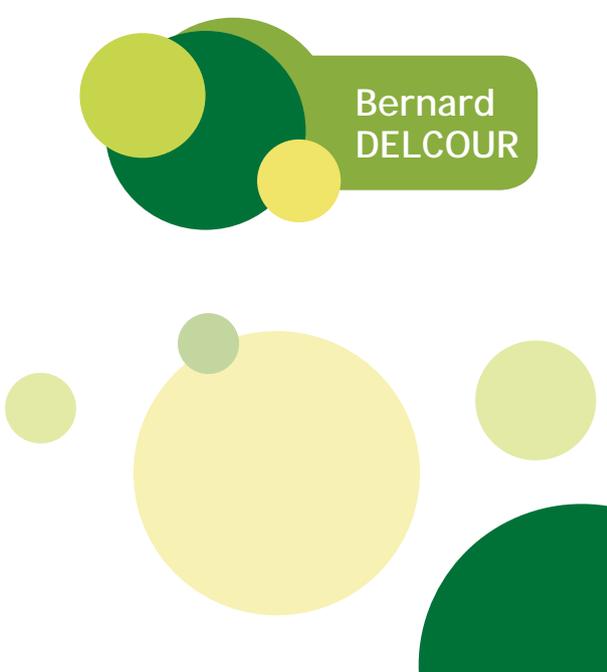
médecine qui allie traitements de référence et soins de support, ont la volonté de développer une démarche où le malade en tant qu'être humain est au centre, est acteur de sa prise en charge.

Les différents témoignages, tant l'exemple des hôpitaux de New York que des hôpitaux français (Reims, Strasbourg et Troyes), encore trop peu nombreux engagés dans une telle démarche, ont montré l'importance de développer au sein des équipes de nouvelles collaborations, y compris avec une contribution des associations de malades, en vue de permettre aux malades d'accéder à une consultation d'homéopathe, ceci afin de lui faciliter l'accès à des soins support qui soient intégrés dans une vision de **médecine dite intégrale** (alliant médecine traditionnelle et médecine complémentaire).

Les résultats présentés ont montré que les différentes démarches et outils mis en œuvre : physiothérapie, homéopathie,... étaient de nature à permettre aux malades de mieux anticiper les effets secondaires des traitements, mais ont également mis en avant qu'il pouvait être rencontré au sein de certaines équipes de réelles réticences, notamment chez les médecins.

En conclusion, il a été rappelé que le renforcement des soins support constituait l'une des orientations du plan cancer 2009-2013, que face à l'attente forte des malades, (plus de 60% des malades font dès à présent appel à des soins support, avec un risque non nul de déviance), il est impératif d'engager une réflexion en vue de repenser la coordination des parcours de soins en cancérologie, avec une réelle volonté de décloisonnement, de repreciser le rôle de chacun des acteurs et notamment du médecin généraliste suivant le malade.

C'est un sujet pour lequel notre association souhaite jouer un rôle moteur, ces réflexions constituent une de nos priorités d'actions pour 2013 ; nous ne manquerons pas d'en reparler dans un prochain bulletin.



Bernard
DELCOUR

REMISE DU PRIX DE L'AF3M 2012

LE MYÉLOME ET SES MALADES



Avant la pause de la réunion de Paris le 20 octobre 2012 nous avons remis son Prix au docteur Touzeau. Voici les phrases prononcées à cette occasion :

CLAUDE JOBERT :

L'aide et le soutien aux malades et à leurs proches est le fil rouge de l'action de l'AF3M.

Les informations sur la maladie et ses traitements donnent à chacun des moyens pour faire face. Après la pause, nous discuterons de la vie avec et malgré le myélome.

Cette Journée d'Information et de Rencontre peut être complétée par des rencontres en bien plus petits groupes.

La lutte contre le myélome est la lutte de chaque malade, de ses proches et d'une équipe médicale. Mais c'est aussi la lutte de nous tous collectivement. La recherche contre le myélome est une aide et un soutien pour les malades actuels et pour tous ceux qui malheureusement rencontreront le myélome dans les années à venir.

Nos adhérents et donateurs nous versent chaque année plusieurs dizaines de milliers d'euros. Comme nous réussissons à couvrir les frais de la Journée d'information par les contributions de nos sponsors, nous pouvons consacrer des sommes significatives pour l'aide à la Recherche.

Nous avons engagé cette année une grande opération pour le soutien aux essais cliniques. Je l'ai évoquée dans la vidéo précédente.

Les malades n'ont aucun pouvoir dans la définition des orientations de la Recherche. Mais nous sommes bien placés pour constater que la priorité des années précédentes a été la lutte contre la maladie. Et c'est normal ! Lorsque les médecins constatent que la plupart des malades vont décéder de la maladie dans les deux ans qui viennent si on ne fait rien, ils font tout pour changer ça. Et ils ont réussi ! Nous avons maintenant de longues années de survie grâce aux traitements efficaces.

Ces années gagnées posent fortement le problème de la qualité de vie gagnée. C'est pourquoi nous avons défini le Prix AF3M comme « le myélome et ses malades » pour remercier les auteurs de travaux qui peuvent avoir un impact sur la qualité de vie.

Et nous sommes heureux de pouvoir décerner le Prix 2012 au docteur Cyrille Touzeau qui va maintenant vous présenter son travail.

CYRILLE TOUZEAU :

Je tiens à vous remercier sincèrement d'avoir sélectionné mon travail pour la remise du prix de votre association l'AF3M.

La prise en charge des patients atteints de myélome les plus âgés, de plus de 75 ans, est un réel challenge. Cette population, qui représente près d'un patient sur deux, est très mal représentée dans les essais cliniques. En effet, ces patients ont souvent des antécédents médicaux ou un état général les excluant de ces études. De plus, la problématique propre aux sujets âgés (dépendance, fragilité etc) est souvent négligée.

Le Revlimid® est l'une des grandes avancées thérapeutiques dans le traitement du myélome. Le travail que nous avons mené au CHU de Nantes a analysé la tolérance et l'efficacité du Revlimid® chez ces patients de plus de 75 ans atteints de myélome.

Les caractéristiques des patients ayant participé à cette étude reflétaient bien les spécificités de cette population de patients. En effet, près d'un patient sur trois présentait une insuffisance rénale ou une altération significative de l'état général au moment du début du traitement. Ce travail a montré que pour ces patients les plus âgés, l'association Revlimid®-Dexaméthasone est bien tolérée et permet un taux de réponse et une survie sans maladie très satisfaisants.

Le point fort de l'étude est que ces résultats très positifs ont été obtenus avec un dosage réduit par rapport au traitement standard. Cette étude qui est, à ma connaissance, la première à avoir analysé la tolérance et l'efficacité du Revlimid® chez des patients de plus de 75 ans non sélectionnés, souligne la nécessité d'une prise en charge adaptée à l'âge et à la vulnérabilité des patients, afin d'améliorer non seulement la survie mais aussi la qualité de vie.

CLAUDE JOBERT :

La prise en charge des patients très âgés est d'une importance capitale pour une maladie qui touche essentiellement des personnes aux forces souvent amoindries par les années avant même d'être atteints par le myélome.

Les essais cliniques doivent pouvoir comparer des patients comparables et évitent de faire courir de trop grands risques à des patients affaiblis. Les personnes très âgées et celles qui ont des problèmes rénaux ou cardiaques graves sont donc écartés. Mais il faut bien les soigner aussi !

Dans cette situation, les travaux scientifiquement validés sont rares et le médecin est parfois démuni. L'AF3M est heureuse de pouvoir donner un coup de pouce dans cette direction.

Le docteur Touzeau a précisé :

Le point fort de l'étude est que ces résultats très positifs ont été obtenus avec un dosage réduit par

rapport au traitement standard. Et nous savons bien que « dosage réduit avec maintien des résultats » signifie meilleure qualité de vie.

L'AF3M consacre 5 000 euros pour doter le prix. Le laboratoire AMGEN nous a fait un don de 5 000 euros qui nous permet d'atteindre 10 000 euros.

Depuis sa création en 2 006, les pari (Prix Amgen pour la Recherche & l'Innovation) ont permis d'aider de jeunes chercheurs et cliniciens à réaliser et poursuivre leurs projets scientifiques dans les domaines de l'hématologie, la thérapie cellulaire et l'oncologie digestive. Le soutien d'AMGEN à notre Prix s'appuie sur cette expérience.



Monsieur le docteur Cyrille Touzeau j'ai donc le plaisir de vous remettre ce chèque de 10 000 euros !



Remise du chèque de 10 000 € par C. Jobert à C. Touzeau

CYRILLE TOUZEAU :

Mon activité d'hématologue au CHU de Nantes est principalement orientée vers la prise en charge des patients atteints de myélome.

Je prépare actuellement une thèse de sciences centrée sur les mécanismes de survie et de résistance aux traitements des cellules tumorales du myélome. Je dois poursuivre, à la rentrée prochaine, mes travaux de thèse de sciences à Boston dans une équipe

prestigieuse du Dana Farber Cancer Institute. Cette équipe, dirigée par le Pr Letai, a récemment publié dans la revue Science un travail montrant une forte corrélation entre la perturbation de l'apoptose des plasmocytes tumoraux et la réponse au traitement.

L'obtention de ce prix est pour moi une aide indispensable à la poursuite de ces travaux.

Je suis très touché de recevoir ce prix de la part de votre association et je vous en remercie encore.

RÉUNION SUR LE MYÉLOME

sous l'égide de l'IMF

le jeudi 7 juin 2012

L'AF3M avait soutenu la préparation de cette réunion. Ambiance très conviviale dans une salle agréable. Animation très sympathique par Susie Novis présidente de l'IMF. Voici les notes prises par Jean-Marie Rousselin lors des exposés des médecins.

1. DIAGNOSTIC ET BILAN par le Pr DURIE, auteur d'une classification sur le myélome en 1975.

Il faut plusieurs étapes pour des soins de meilleures qualités. Le traitement du myélome dépend de son stade (classification suivant la masse tumorale et le pronostic), des signes (atteintes osseuses, anémie, atteinte rénale ...), de son type de chaîne (lourde : IGG le plus souvent, ou légère), de l'âge du patient, des anomalies chromosomiques acquises, des plasmocytes cancéreux du myélome. Ces anomalies sont très nombreuses, complexes et en cours d'étude (délétion des chromosomes 13 ou 17, translocation...) et peuvent influencer sur le traitement. Le traitement est difficile et discuté surtout s'il y a une rechute.

Il ne faut pas oublier de traiter les effets secondaires dus aux traitements :

- Pour la cortisone : problèmes psychiques, digestifs, tendinopathies, infections, cataracte, diabète,....
- Pour le Velcade et la Thalidomide : neuropathies
- Pour les dérivés de la Thalidomide : neutropénies, troubles digestifs, crampes musculaires.

Il est important d'avoir une bonne alimentation à base de produits naturels (FOOD), de bien s'hydrater, d'avoir un bon sommeil (SLEEP), et un soutien psychologique. 90% des malades répondent à un traitement ou à un autre. Après le traitement, pour affirmer l'absence de cellules cancéreuses, on peut faire une électrophorèse améliorée (FREELITE), ou rechercher une réponse moléculaire dans la moelle osseuse (une cellule cancéreuse par million de cellules). On reconnaît certains facteurs favorisants : les pesticides (agriculteurs), la pollution.

2. LE TRAITEMENT DE PREMIERE LIGNE

L'autogreffe ou intensification thérapeutique est proposé après un traitement pour faire baisser le pic (grâce au Velcade, Thalidomide ou le Revlimid associés à la Dexamétasone). L'autogreffe est basée sur des cellules souches prélevées par voie sanguine (quand le pic est le plus bas possible). Puis, lors d'une hospitalisation, on donne du Melphalan à forte dose pour détruire les cellules cancéreuses et non cancéreuses de la moelle osseuse. Quelques jours après, on réinjecte par transfusion les cellules souches. Cette procédure nécessite 3 à 4 semaines en chambre semi-stérile, le temps que les globules blancs remontent. La première autogreffe a une efficacité prouvée. Parfois, une 2^{ème} autogreffe est proposée, quelques mois plus tard, dont l'efficacité

est discutée. Un essai a montré que la rémission se trouve prolongée de 18 mois, avec le Revlimid, par rapport au placebo (mais il y a été mis en avant 2% de cancers secondaires graves et 5% d'accidents thrombo-emboliques).

3. LE TRAITEMENT DU SUJET AGE

La moitié des patients a plus de 75 ans, le ¼ plus de 80 ans. Le traitement est basé sur une triple association (9 fois sur 10) : Melphalan, Prednisone, Velcade ou Thalidomide ou Revlimid (MPT, MPR, MPV). Il faut que le traitement soit efficace et bien toléré (peut nécessiter de diminuer les doses).

4. LA RECHUTE EST FREQUENTE

Plus la rémission est complète, moins il y a de rechute (intérêt du FREELITE et de la réponse moléculaire). S'il y a une rechute, le traitement initial est efficace. Dans ce cas, une nouvelle autogreffe est possible mais pas avant quelques années par rapport à la précédente. On peut faire une allogreffe (idéale avec frère ou sœur) qui peut être myélo-ablative ou non myélo-ablative. La mortalité reste importante : 30% ou 10% dans les trois mois. Il y a aussi un effet greffon contre l'hôte qui peut guérir le patient, mais avoir des effets secondaires, voire entraîner le décès. Les immunomodulateurs (dérivés de la Thalidomide) sont souvent utilisés dans les rechutes ainsi que les inhibiteurs des protéasomes (Velcade et dérivés). Une dizaine de médicaments sont prometteurs et en cours d'essai thérapeutique. Le traitement de la rechute dépend de son importance, du délai à partir de laquelle elle est apparue et des autres traitements.

5. LES COMPLICATIONS

Pour les neuropathies, il y a peu de traitements. Pour éviter les atteintes rénales, il faut boire beaucoup et alcalin, ne pas prendre d'anti-inflammatoires non stéroïdiens et ne pas faire d'examen à base d'iode. L'anémie est traitée par transfusion si l'hémoglobine est inférieure à 8 gr/l ou par de l'Erythropoéitine si l'hémoglobine est inférieure à 10 g/l. L'herpès est favorisé par le Velcade et la cortisone et prévenu par un traitement adapté.

Le pneumocoque est prévenu grâce à une vaccination et avec des antibiotiques au moindre doute. Grâce aux bisphosphonates, les troubles osseux sont évités (risque faible d'ostéoradionécrose, donc pas d'extraction dentaire, mais on peut soigner une carie). Les complications thrombo-emboliques sont surtout favorisées par les immunomodulateurs mais aussi si le pic est élevé, par les antécédents cardio-vasculaires, l'immobilité et les cathéters. Ils sont prévenus par de l'Aspirine à faible dose ou par les anticoagulants.



7^{ème} Journée annuelle d'information

Pour les malades
du myélome
et leurs proches



le 20 octobre 2012

Des chiffres qui font nombre !

Pour les 18 villes de France Métropolitaine, près de 1300 malades et proches présents, plus de 80 bénévoles impliqués pour l'accueil et plus de 70 intervenants pour cette Journée. Plus d'une centaine de nouvelles adhésions à l'AF3M devraient nous permettre de dépasser les 1200 adhérents.

Satisfaits ?

La plupart des participants ont répondu au questionnaire de satisfaction qui leur a été proposé, il en ressort une grande satisfaction. L'analyse détaillée de cette enquête est en cours ; une synthèse générale vous sera proposée dans le prochain Bulletin.

Sur la maladie et les traitements les vidéos ont suscité de nombreuses questions en lien ou non avec la situation personnelle des malades, ce qui a permis aux médecins hématologues présents d'apporter des compléments d'information, de revenir utilement sur des aspects scientifiques et médicaux parfois difficiles à appréhender par tous.

Pour la partie «Vivre avec et malgré le myélome», il y avait dans la quasi totalité des villes au moins une personne «non médecin», assistante sociale, infirmière, en particulier infirmière d'annonce ou psychologue.

La vidéo et les discussions sur ce thème ont montré que le myélome était une maladie qui venait bousculer le quotidien de tout malade, qu'il n'était pas toujours facile d'y faire face sans être aidé. Ce constat ne peut qu'encourager l'AF3M à agir en vue d'améliorer la prise en charge des malades sur ces questions.

On recommence ?

Nous allons en effet renouveler la Journée en 2013. Ce sera le samedi 19 octobre 2013.

Avant la réunion du 20 octobre à Paris, le Professeur Jean-Paul Fermand, président de la FFMRG et Claude Jobert, président de l'AF3M ont détaillé les modalités d'une collaboration. Dès 2012, l'AF3M a pu verser 5 000 euros pour soutenir la Fondation.



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE ET ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

Samedi 23 février 2013 à l'I.N.T.S.

6 rue Alexandre CABANEL (Paris 15^{ème}),
métro Cambronne, à partir de 9h30.

La présence des membres de l'AF3M est requise à ces réunions au cours desquelles l'AF3M vous présentera en particulier le bilan de l'année écoulée et les actions programmées en 2013.

Si vous êtes dans l'impossibilité de participer n'oubliez pas d'envoyer un pouvoir faute de quoi le quorum nécessaire à la tenue des Assemblées pourrait ne pas être atteint.

APPEL À DONNS

Votre soutien nous est précieux

Forte de plus de 1.100 adhérents l'AF3M compte sur vous pour que s'exerce une solidarité partagée au seul service de notre cause commune : informer et soigner les malades de notre pays, agir pour que les traitements innovants soient mis à la disposition des patients atteints de cette pathologie.

L'AF3M est adhérente de l'Alliance Maladies Rares et a conclu plusieurs partenariats avec des organisations en charge du Myélome Multiple ou exerçant des activités de recherche sur le Myélome.

En 2013, grâce à vos contributions, nous sommes certains de pouvoir renforcer le financement de la recherche sur le myélome et la qualité de vie des malades et, bien entendu, de continuer le programme d'actions qui mobilise notre Conseil d'Administration ainsi que les bénévoles qui nous soutiennent dans les différentes Régions de notre pays.

Au nom des malades et de leurs proches, nous vous remercions pour votre précieux soutien.

N'oubliez pas : vos dons bénéficient d'une réduction d'impôt de 66 % de votre versement : Par exemple un don de 30 € ne coûte réellement que 10,20€ après déduction fiscale, un don de 50 € ne coûte réellement que 17,00 € après déduction fiscale.

Les chèques libellés à l'ordre de l'AF3M sont à adresser à :

Luce La Gravière - AF3M
12, rue Gabriel Péri
92250 La Garenne Colombes.

Merci de rappeler vos coordonnées (nom, prénom, adresse, mail) nécessaires pour vous adresser le reçu fiscal.