

## Édito



Chers amis,  
À l'aube de  
l'année nouvelle  
permettez-moi d'esquisser  
un premier bilan de l'année  
écoulée.

La mise en place de la commis-  
sion aide et soutien aux malades  
animée par Maryse Garzia : outre  
les actions à conduire, un état  
d'esprit nous anime, être toujours  
plus attentifs à vos attentes et ré-  
pondre à vos questions.

L'enquête nationale sur la per-  
ception du parcours de soins des  
malades du myélome dont les  
principaux résultats sont présen-  
tés dans ce numéro.

La journée d'information na-  
tionale sur le myélome du 19  
octobre. Elle a été une réussite,  
par l'implication de nombreux bé-  
névoles et le fait que nous avons  
non seulement abordé la maladie,  
mais aussi la vie globale des ma-  
lades avec l'apport des médecines  
complémentaires.

Le succès de notre appel à pro-  
jets 2013, avec six propositions  
reçues, toutes d'une très grande  
qualité. Au moment où j'écris cet  
éditorial, le jury est en train de fi-  
naliser ses choix, vous en connaî-  
trez les résultats dans le prochain  
bulletin.

Ce numéro 17 de notre bulletin «orchestré» par  
Claude Jobert : il reflète notre volonté de vous déli-  
vrer une information qui ne se limite pas à des points  
d'actualité, ou à ce que nous avons pu entendre au  
cours de notre participation à divers congrès. Nous  
y traitons un dossier thématique, Myélome et envi-  
ronnement et nous ouvrons une nouvelle rubrique «  
Et si on se disait tout ».

Enfin, et c'est le plus important, au nom du Conseil

## L'AF3M VOUS PRÉSENTE SES MEILLEURS VŒUX



*Accompagné et Fort  
Malgré Mon Myélome*



## Sommaire

P 1	Édito - vœux 2014	P 15	Le 3 <sup>ème</sup> plan Cancer
P 2	Étude AF3M	p 17	Myélome et environnement
P 12	Réussite de la 8 <sup>ème</sup> JNM	p 20	Et si on se disait tout ?
P 13	Rencontres de la Cancérologie française	p 23	Brèves

d'Administration, je vous souhaite à chacune, à  
chacun, une bonne année 2014. Comme Bernard  
Fortune nous le propose sur la carte de vœux qu'il  
a créée, faisons qu'ensemble l'année 2014, par  
nos initiatives, nos projets, illustre notre slogan  
« Accompagné et Fort Malgré Mon Myélome », et  
que le thème de l'amélioration de la qualité de vie  
des malades devienne toujours plus central.

Bernard Delcour  
Président de l'AF3M



# ÉTUDE AF3M

## LES PATIENTS FACE AU MYÉLOME : VÉCU, PARCOURS DE SOINS, QUALITÉ DE VIE ET RELATION À L'AF3M

*Dans les précédents bulletins nous vous avons annoncé le lancement d'une étude visant à dresser un état des lieux précis qui prenne en compte la diversité (âge, situation géographique, situation sociale, état de santé, ...) des adhérents de l'association et plus généralement des malades du myélome.*



Cette étude, a été réalisée du 28 juin au 27 août 2013 par A+A, une société d'études spécialisée dans le domaine médical, avec l'appui des laboratoires Celgène, Janssen et CTRS ainsi que de l'Intergroupe Francophone du Myélome.

Le but était de disposer d'un socle de connaissances qui permette à l'AF3M :

- d'être une meilleure force de propositions auprès des autorités de santé pour la prise en charge des malades du myélome, pendant et après la maladie,
- d'adapter et enrichir son programme d'actions,
- d'identifier des indicateurs clés qui pourront lui permettre de suivre dans le temps les évolutions du parcours de soins, de la prise en charge des malades, de la notoriété de l'association ...

**Cette étude a permis de prendre en compte l'avis de 601 malades du myélome adhérents ou non à notre association.**

- 349 adhérents de l'AF3M, dont 237 ont répondu via internet (taux de retour de 31%), 112 par courrier (taux de retour de 29%), ce qui constitue un bon score eu égard à ceux observés dans des études similaires,
- 252 malades recrutés grâce à l'implication de 48 hématologues ont répondu par courrier.

Cette étude anonyme s'est appuyée sur un protocole d'enquête robuste sur le plan statistique, validé par le comité scientifique de l'AF3M. Elle comportait au total 36 questions à choix multiples et était structurée en six grandes parties :

- Mieux vous connaître,
- Votre état de santé
- Votre vie quotidienne avec le myélome
- La prise en charge de votre myélome
- Votre perception par rapport aux traitements
- Vos points de satisfaction et attentes par rapport à l'AF3M.

**Cette étude fait l'objet d'un rapport très complet de 72 pages, il n'est pas facile d'en résumer les résultats en quelques pages. Aussi, le présent compte rendu vise-t-il à vous présenter les points clés extraits de la première analyse des résultats.**

Au-delà, en nous appuyant sur la cartographie des profils type de malades face au myélome élaborée à partir des résultats de cette étude, nous comptons organiser en 2014 des forums régionaux afin de vous faire réagir sur ces résultats et identifier ensemble les pistes d'actions que l'AF3M devrait explorer.

Je vous souhaite une excellente lecture, n'hésitez pas à nous faire part de vos réactions, vos points de vue, vos interrogations.

Bernard DELCOUR

## Mieux vous connaître

Le profil des malades de l'AF3M ( ) et celui des malades recrutés par les hématologues ( ) est sensiblement différent.

La moyenne d'âge est dans les deux cas proche de 67 ans, mais les adhérents de l'AF3M :

- Sont plus anciens dans la maladie, ont été diagnostiqués plus jeunes, ont donc bénéficié plus fréquemment d'une autogreffe, mais ont aussi eu à faire face aux rechutes.
- Présentent d'un point de vue socio-économique

des différences significatives. On dénombre au sein des malades de l'AF3M :

- Plus de femmes (48%, versus 39% pour les malades recrutés via les hématologues)
- Plus de retraités (77%, versus 71%)
- Plus de professions dites « intellectuelles » (56%, versus 32%)
- Plus de personnes vivant dans des petites et moyennes villes (46%, versus 31%)
- Plus de personnes vivant en couple (78%, versus 67%)

Plus en détail, l'ancienneté des symptômes et du diagnostic est reprise le **tableau 1**, voir ci-après.

En quelle année avez-vous ressenti les premiers symptômes que vous attribuez au myélome ?  
En quelle année vous a-t-on annoncé que vous aviez un myélome ?



En termes de relation à l'information, les malades de l'AF3M :

- Recherchent plus régulièrement de l'information sur le myélome et ses traitements (42% versus 16%),
- Discutent plus spontanément avec leurs proches (conjoint, enfants, ...) des traitements et conséquences de la maladie (50% versus 30%).

## PARTIE 2

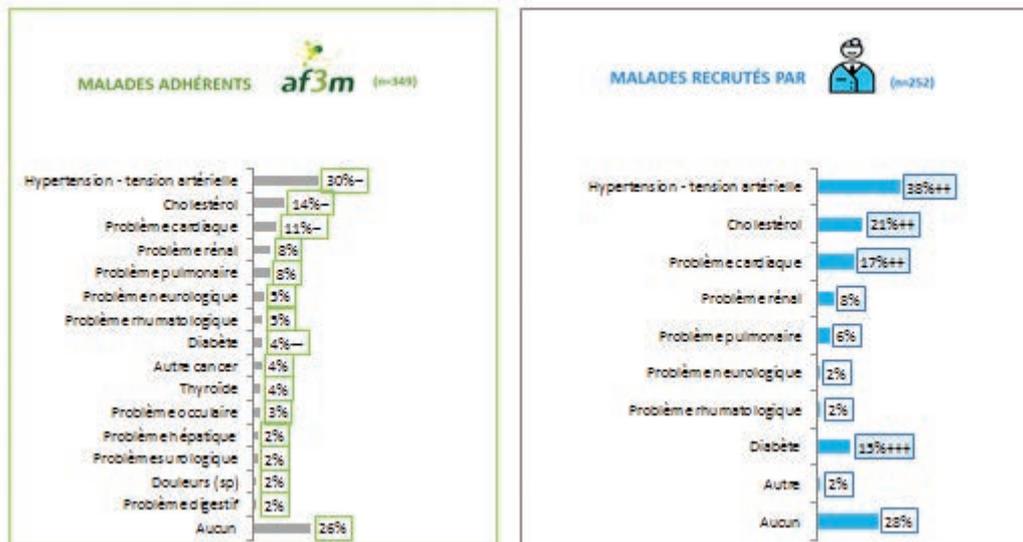
# Votre état de santé

L'enquête a fait ressortir que les malades de l'AF3M comme ceux recrutés via les hématologues sont atteints de **pathologies multiples**, voir tableau 2 ci-après.

Ce constat n'est pas étonnant eu égard à l'âge moyen des malades concernés (67 ans).



Tableau 2 : Autres pathologies signalées lors de l'enquête



## PARTIE 3

# Votre vie quotidienne avec le myélome

Sur ce volet, de nombreux points communs entre les malades de l'AF3M et ceux recrutés via les hématologues ressortent.

Pour un grand nombre de malades le myélome est une maladie qui ne laisse jamais tranquille (76% des malades), qui génère de l'anxiété.

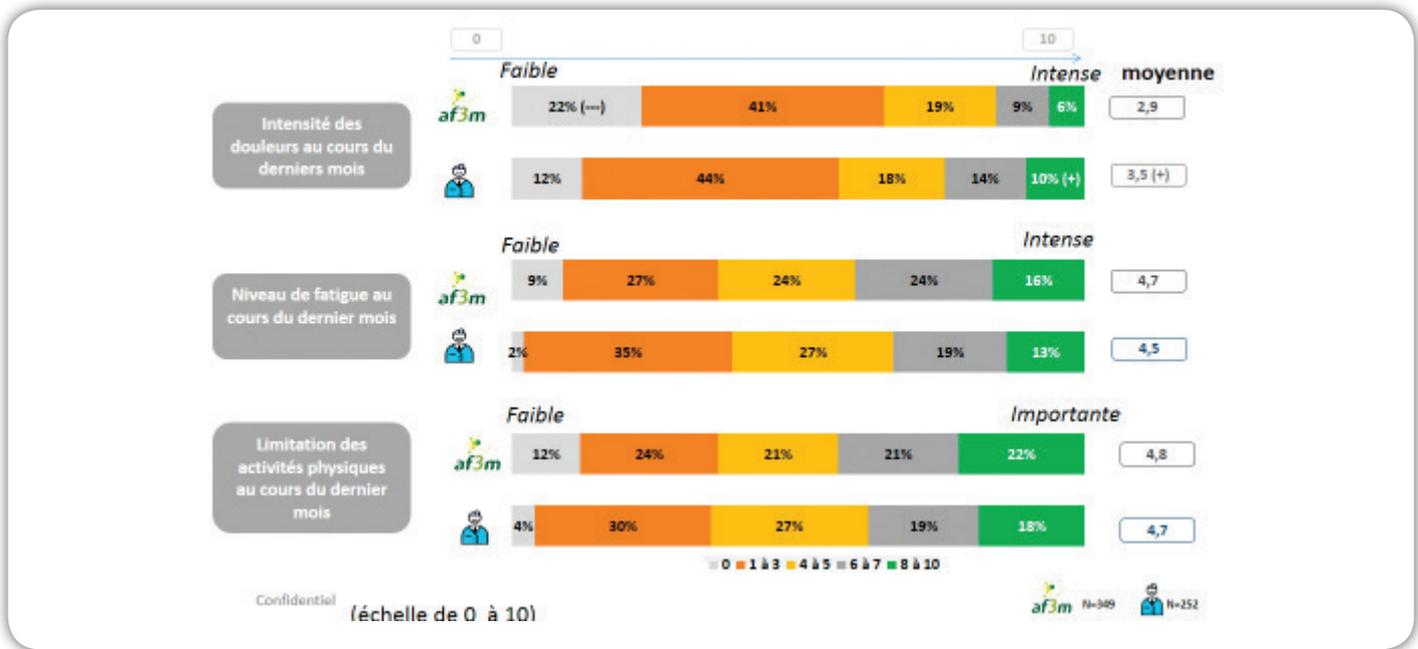
Les malades se sont notamment déclarés anxieux lorsqu'ils sont en attente de résultats (71% versus 67%), ou d'un rendez-vous avec leur médecin, spécialiste ou généraliste (53% versus 57%).

Le myélome est une maladie qui a un fort impact sur la vie quotidienne des malades, qui sont de ce fait confrontés dans leur quotidien à de nombreuses difficultés.

Le **tableau 3**, repris ci-après, illustre l'**intensité des douleurs ressenties**, le niveau de fatigue et les limitations dans les activités quotidiennes déclarées par les malades de l'AF3M et ceux recrutés via les hématologues.

On notera que par rapport à ces trois items, **la perception des malades de l'AF3M peut être sensiblement différente de celle des autres malades** ; vraisemblablement cela vient de ce que les malades recrutés via les hématologues sont en grand nombre dans une période de traitement par chimio, alors que les malades de l'AF3M sont plus nombreux en rémission (voir Tableau 10 de la partie 5).

**Tableau 3 : Ressenti de la douleur, de la fatigue, des limitations dans la vie quotidienne**



Le **tableau 4** ci-après recense les nombreuses difficultés mises en avant par les malades. Il ne peut que conforter l'AF3M dans sa volonté d'apporter aide et soutien aux malades, d'autant plus quand ils sont isolés.

**Tableau 4 : Difficultés de la vie quotidiennes mises en avant par les malades**

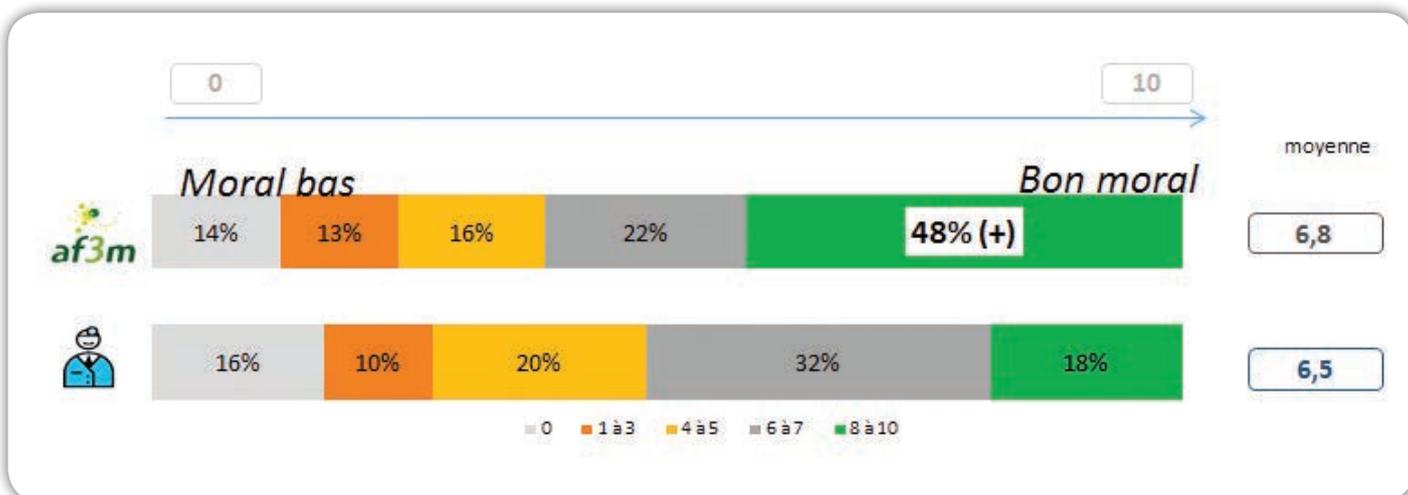
*Depuis que l'on a diagnostiqué le myélome, avez-vous rencontré des difficultés sur les aspects suivants ?*

% OUI	af3m	Autres Malades
Difficultés d'ordre physique	83%	79%
Difficultés d'ordre domestique	49%	45%
Difficultés dans votre couple	46%	27%
Difficultés d'ordre psychologique et social	38%	34%
Difficultés à communiquer avec vos enfants/ votre conjoint	17%	12%
Difficultés à obtenir un prêt/ difficultés avec la banque	12%	10%
Difficultés pratiques : logement, transport, démarches administratives	11%---	21%+++
Difficultés professionnelles	10%	8%
Difficultés financières	7%---	21%+++

En termes d'état d'esprit et de moral face à la maladie, et malgré les difficultés mises en avant, les malades de l'AF3M comme ceux recrutés via les hématologues ont globalement déclaré avoir **un bon moral**.

Sur une échelle de 10, la moyenne des notes est proche de 6.5, aussi bien pour les malades AF3M que pour les malades recrutés par les hématologues. Toutefois des différences sur la répartition des réponses sont visibles sur le tableau 5 ci-après.

Tableau 5 : Niveau de moral



Parmi les 9 adjectifs proposés, **les 3 adjectifs les plus souvent choisis** pour décrire un état d'esprit plutôt **optimiste** vis-à-vis de la maladie ont été :

	af3m	Hématologues
<b>Attentif</b>	66% (+)	45% (-)
<b>Combatif</b>	66% (+)	52% (-)
<b>Optimiste</b>	48%	47%

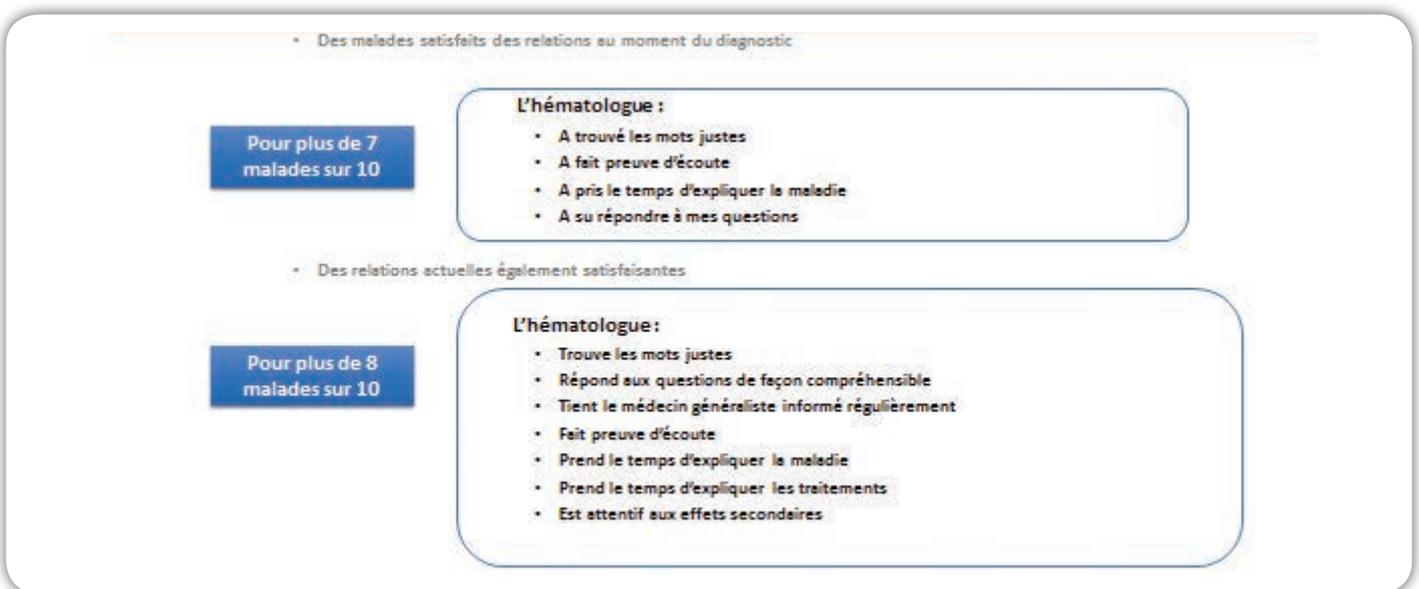
Cet optimisme est cependant **pondéré un pourcentage significatif de malades ayant mis en avant des adjectifs qui expriment une réelle souffrance**.

	af3m	Hématologues
<b>Anxieux</b>	26%	32%
<b>Résigné</b>	28%	22%
<b>Fragile</b>	19%	22%

## La prise en charge de votre myélome

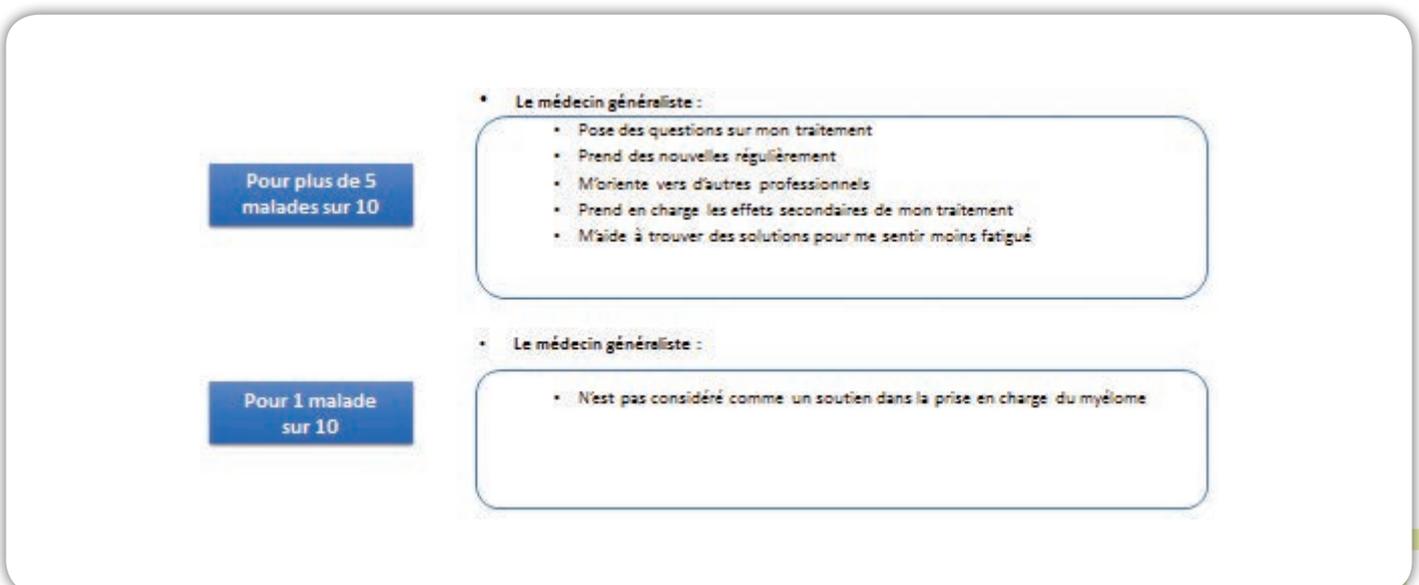
Au niveau de la prise en charge de la maladie, l'enquête fait ressortir **un niveau de satisfaction élevé vis-à-vis des professionnels de santé et notamment des hématologues**, voir tableau 6, aussi bien au moment de l'annonce du diagnostic que dans le suivi de la maladie.

Tableau 6 : Satisfaction vis-à-vis des hématologues



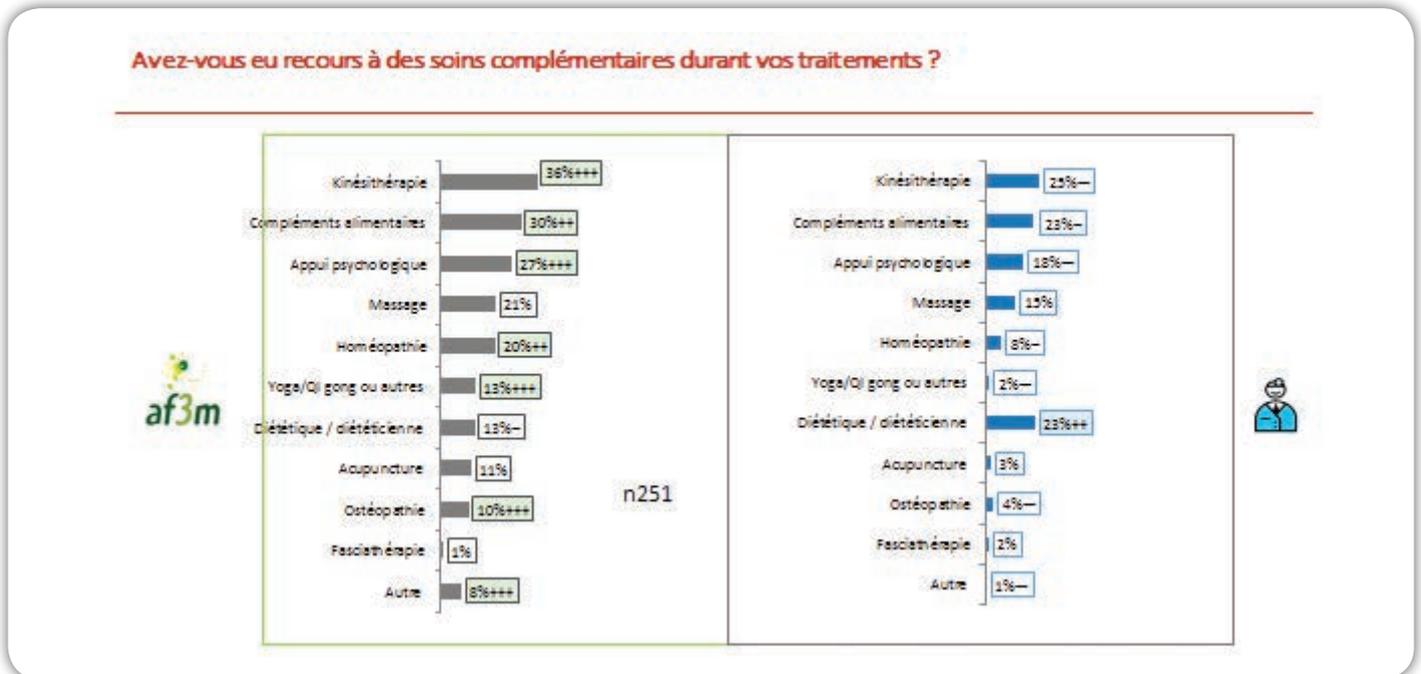
Ce constat vaut également pour les médecins généralistes, voir tableau 7, deux tiers des malades ont mentionné que leur **médecin généraliste** était impliqué dans le suivi de leur traitement, que son rôle était **apprécié et utile**.

Tableau 6 : Satisfaction vis-à-vis des médecins généralistes



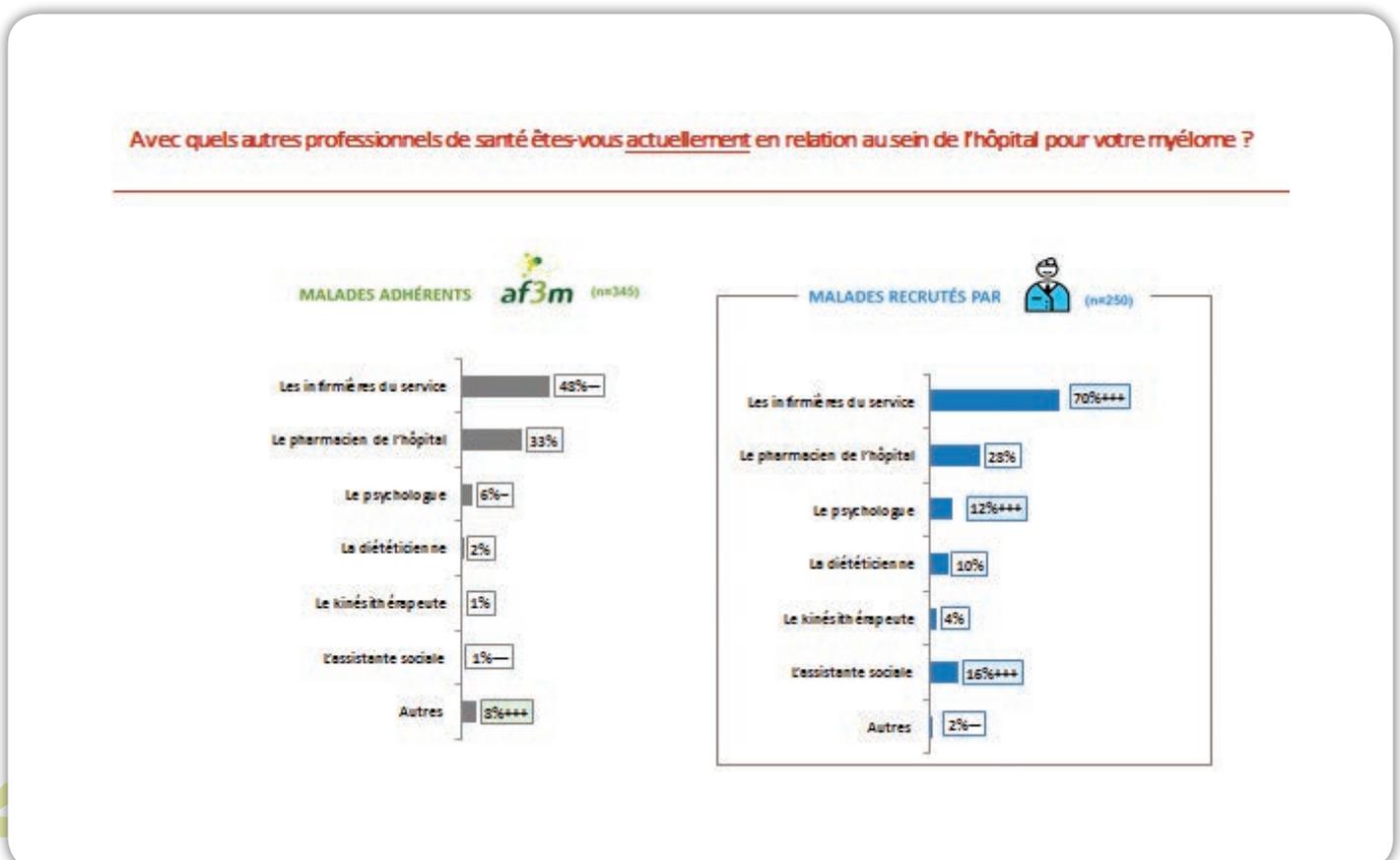
L'enquête révèle que le recours à des soins complémentaires est fréquent, voir tableau 8, tant pour les malades AF3M que pour les malades recrutés par les hématologues.

**Tableau 8 : Recours à des soins complémentaires durant les traitements**



On notera aussi que les infirmières des services hospitaliers, voir tableau 9, sont jugées très présentes auprès des malades.

**Tableau 9 : Autres professionnels de santé en relation avec les malades**



## PARTIE 5

# Votre perception par rapport aux traitements

La situation des malades ayant répondu à l'enquête est reprise sur le tableau 10 ci-après.

Tableau 10 : Situation des malades au moment de l'enquête

Vous êtes actuellement ?



### La perception de leurs traitements par les malades :

- 1 malade sur 2 juge son traitement très contraignant à suivre (AF3M : 54% versus 50%)
- La prise des traitements à l'hôpital est jugée contraignante par près d'un tiers des malades (26% AF3M versus 30%)
- Si l'observance est globalement plutôt bonne, des malades ont déjà songé à arrêter leur traitement
  - 1 sur 5 a déjà eu envie d'arrêter son traitement quand il ne se sentait pas bien (AF3M : 18% versus 22%)
  - 1 sur 10 a déjà eu envie d'arrêter son traitement quand il se sentait bien (AF3M : 14% versus 16%)
  - **Au global, les arrêts de traitement sans en avoir parlé au médecin restent marginaux (AF3M : 1% versus 6%)**
- 9 malades sur 10 s'estiment bien informés sur le traitement et sur la façon de le prendre
- 8 sur 10 s'estiment bien informés sur les effets indésirables

## PARTIE 6

# Vos points de satisfaction et vos attentes par rapport à l'AF3M

Concernant notre association, les trois missions suivantes ont été jugées prioritaires.

- Favoriser la recherche sur la maladie (AF3M 58%, versus 56%)
- Apporter des informations scientifiques et médicales (AF3M : 51%, versus 33%)
- Agir pour faciliter l'accès aux niveaux médicaments (AF3M : 51%, versus 42%)

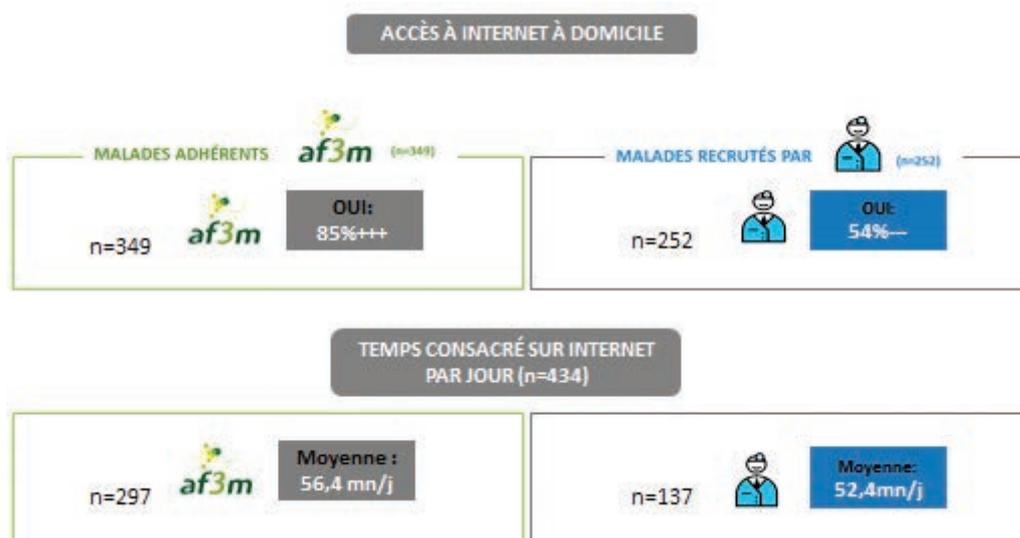
Les malades ont montré un haut niveau d'intérêt pour les actions suivantes :

- Mettre à disposition des fiches explicatives sur les traitements du myélome (note 8/10)
- Rédaction et diffusion de brochures d'information sur le myélome (note 8/10)
- Bulletin de l'association (note 8/10) : majoritairement les malades de l'AF3M apprécient son contenu, le rythme de publication, le bulletin répond globalement à leurs attentes.
- Site internet (note 7,9/10) : la quasi-totalité des malades s'est déclarée très satisfaite du site internet de l'AF3M, tant sur le contenu que sur la forme.
- Journée Nationale d'Information sur le Myélome (note 7,8/10)

Mais deux tiers des malades recrutés via les hématologues n'ont jamais entendu parler de l'AF3M. Cela ne peut que nous inciter à tout mettre en œuvre pour que tout malade du myélome soit informé de l'existence de notre association.

Enfin, il s'avère que malgré l'âge moyen élevé des malades du myélome, Internet est devenu un canal d'information incontournable, voir tableau 11.

Tableau 11 : Taux d'équipement et appel à internet



# EN CONCLUSION

## Quel bilan tirer de cette première enquête nationale sur le myélome ?

Cette étude met en lumière deux dimensions qui structurent fortement les réactions et le ressenti des malades :

- l'anxiété (vs optimisme) par rapport à la maladie et l'isolement,
- une forte demande d'information.

Elle montre également que certains facteurs sont de nature à renforcer l'optimisme du malade et que d'autres renforcent son repli.

Facteurs d'optimisme	Facteurs de repli
Logiquement, le fait d'être en rémission	Logiquement le fait d'être en 2 <sup>ème</sup> ou 3 <sup>ème</sup> ligne de traitement
Le fait d'être bien entouré (tant sur le plan familial que médical)	Le fait de subir directement, au quotidien, l'impact de la maladie en étant limité dans ses activités, par les douleurs notamment
Le fait de se sentir bien informé	Le fait d'être isolé, en difficulté financières, entre autres
Et plus globalement, le fait de se sentir «acteur»	

**Ce constat nous a permis de proposer et quantifier cinq grands profils de malades face au myélome, voir tableau 12 ci-après.**

C'est une base de travail que nous comptons approfondir. En effet, pour l'AF3M il est essentiel de mieux percevoir les besoins et attentes de chaque malade du myélome et de ses proches, d'apporter un soutien aux malades qui sont isolés, de toujours mieux répondre aux attentes et besoins de chacun, quelle que soit sa situation.

Ce travail est une de nos priorités pour 2014. Pour le mener à bien nous comptons nous appuyer sur l'ensemble de nos bénévoles et vous mettre à contribution pour définir ensemble de nouvelles pistes d'actions pour permettre afin de répondre de façon concrète au slogan que nous nous sommes fixés :

## ACCOMPAGNÉ ET FOR MALGRÉ MON MYÉLOME.

Tableau 12 : Les 5 groupes de malades identifiés



# RÉUSSITE DE LA 8<sup>ème</sup> JNM

À la lecture des différents comptes-rendus, de nombreux points de satisfaction apparaissent sur le déroulement de cette journée et la teneur des sujets abordés apparaissent :

- les malades et leurs proches souhaitent toujours autant disposer d'informations précises qui soient de nature à leur permettre d'être plus acteurs dans leur parcours de soins.
- la séquence «Comment améliorer son quotidien avec un myélome» a permis d'aborder une ouverture importante et utile à travers la présentation de médecines complémentaires en permettant aux participants d'échanger sur leurs propres expériences, mais aussi aux intervenants d'estimer l'impact de la maladie en terme psychologique, tout en recommandant la vigilance devant d'éventuelles dérives.
- l'intégration de quizz à l'issue de la projection des vidéos, à part dans quelques villes, a globalement permis de développer l'interactivité avec la salle sans pour autant nuire aux traditionnelles séances de questions-réponses.

En termes de participation, cette journée a réuni plus de 1400 participants, soit une progression de + 8% par rapport à 2012.

Plus de 50% des participants ont répondu aux questionnaires de satisfaction, questionnaires qui seront analysés pour en tirer d'éventuelles suggestions et attentes pour l'année 2014.



13h00, la documentation est prête, les bénévoles vous attendent !

Enfin n'oublions pas que si cette 8<sup>ème</sup> édition a été une réussite c'est, aussi et surtout, grâce à la compétence des intervenants investis, à la coordination nationale de Bernard Delcour, l'engagement des responsables régionaux et des bénévoles qui se sont impliqués dans les différents postes de l'organisation et pour l'animation.

**Nous vous donnons déjà rendez-vous le samedi 18 octobre 2014 pour la neuvième Journée nationale d'information sur le Myélome !**



Discussions pendant les pauses-café



Proches et malades attentifs

## SANTÉ | Avec l'AF3M Une réunion en rapport au myélome multiple



Les intervenants de l'AF3M ont rencontré des hématologues.

Photo Le DL/M.K.

Un écho dans la presse régionale

# L'AF3M A PARTICIPÉ AUX 6<sup>ÈMES</sup> RENCONTRES DE LA CANCÉROLOGIE FRANÇAISE

- à Lyon les 6 et 7 novembre 2013 -

AF3M était présente avec un stand qui a permis de nouer de nombreux contacts avec les congressistes, médecins oncologues, mais aussi médecins généralistes et infirmières.

Merci à Catherine Filliol d'avoir pris en charge l'organisation, à Bernard Fortune, Claude Jobert, Chantal et Dominique Terret pour leur présence.

Fait remarquable pour un congrès médical : à toutes les réunions plénières et dans plusieurs ateliers, il y avait un ou plusieurs représentants d'associations de patients.

Je suis moi-même intervenu dans un atelier en tant que représentant d'association de patients, atelier où ont été présentés les résultats de l'étude PACE « Traiter le cancer : mythes, croyances et perceptions » menée par le laboratoire LILLY au niveau international.

Que retenir de ce programme éclectique ? Des sujets d'actualité passionnants, parfois « brûlants » comme l'accès aux innovations thérapeutiques, le plan cancer 3 ou encore la prise en charge des patients en échec thérapeutique, abordés au cours de ces deux journées de travail dense, et qui ont donné lieu à des échanges riches.

**Cette sixième édition a montré que le cancer au travers de ses aspects scientifiques, sociaux et économiques est un enjeu majeur de notre société.**

Les débats ont fait ressortir que nous assistons actuellement à une « explosion » des savoirs, les connaissances sur les mécanismes de cancer sont de mieux en mieux maîtrisées ; on dénombre aujourd'hui près de 900 nouveaux médicaments en développement, soit un doublement depuis 2005. Ils sont le plus souvent moins toxiques car ils ciblent mieux les cellules malades ; les schémas thérapeutiques proposés aux patients atteints d'un cancer seront à l'avenir beaucoup plus personnalisés. Mais les contraintes économiques qui en découlent vont nous imposer, au-delà de l'habituelle évaluation bénéfices / risques, de mieux évaluer le bénéfice patient.

D'autre part, les problématiques abordées et débattues au cours de ces deux jours nous ont permis de mieux identifier les enjeux qui en découlent et qui conduiront à des évolu-



tions importantes de notre système de santé ; ce que nous avons entendu est encourageant à plusieurs titres, mais est aussi de nature à nous interpeller.

**L'AF3M souscrit à la volonté réaffirmée de mieux prendre en compte les besoins et attentes, le vécu des patients atteints d'un cancer dans l'objectif de transformer une perspective de survie en projet de vie.**

L'AF3M se félicite de la volonté de travailler de façon plus transversale, volonté qui a conduit les organisateurs à faire intervenir dans les tables rondes des séances plénières, les représentants des autorités de santé, des structures de recherche, INCA.... mais aussi les acteurs de terrain, oncologues, médecins généralistes, infirmières. En outre, il a été proposé pour chaque thème abordé un regard « patients », avec l'intervention d'un représentant d'une association de malades.

L'AF3M a apprécié que les débats n'aient pas porté uniquement sur une vision système, qui au demeurant a mis en évidence que la gouvernance de notre système de santé s'appuyait sur des dispositifs organisationnels complexes, peu lisibles et peu compréhensibles par les patients. Les thématiques abordées ont permis à des acteurs de terrain de s'exprimer ; les expériences pilotes présentées par les généralistes et les infirmières en vue de mieux coordonner le parcours de soins et de le rendre plus compréhensible sont pour l'AF3M porteuses d'espoir et montrent l'importance de s'appuyer sur les initiatives du terrain.

L'AF3M soutient la volonté des différents acteurs de mieux se coordonner pour une meilleure efficacité et une meilleure écoute des patients. Cela nous paraît d'autant plus essentiel que l'étude AF3M sur la perception des parcours de soins a montré que le médecin généra-

liste et les professionnels de santé de proximité (Infirmière, kinésithérapeute,...) jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des malades du myélome.

L'AF3M est consciente de la **dimension économique** des sujets présentés d'autant plus que nous traversons une période de crise, qui va sans doute nous imposer des adaptations, voire certaines ruptures. Nous tenons toutefois à réaffirmer notre volonté d'être associés

aux réflexions en cours, d'être mieux associés à l'évaluation des médicaments tant sur le volet scientifique qu'économique, dans le but notamment de permettre un accès plus rapide aux nouveaux médicaments, mais aussi de développer des **approches préventives** qui soient de nature à dégager globalement des économies. Enfin, nous ne manquerons pas d'être attentif à l'annonce faite qui vise à affirmer que le « **reste à charge** » des dépenses de santé d'un malade atteint d'un cancer soit nul.



Bernard  
DELCOUR



UNICANCER réunit les 20 Centres de lutte contre le cancer, établissements de santé privés à but non lucratif exclusivement dédiés aux soins, à la recherche et à l'enseignement en cancérologie. Fers de lance de la cancérologie en France, les Centres de lutte contre le cancer participent au service public hospitalier et assurent une prise en charge

du patient en conformité avec les tarifs conventionnels, sans aucun dépassement d'honoraires.

## Plénière : L'expertise en cancérologie à l'heure des remises en cause

Les premières interventions (le Professeur JL Harousseau de la Haute Autorité de Santé président de séance pour le cadre légal et un juriste, Bruno Py pour le cadre juridique et les définitions de termes) ont bien décrit l'état des lieux issu de la loi de décembre 2011 : les « experts » ont un rôle de conseil pour les « politiques » ; les liens d'intérêt avec l'Industrie Pharmaceutique doivent être connus ; ils doivent empêcher de participer à la prise de décision, mais n'interdisent pas une consultation.

Le décret ministériel sur les modalités d'application de la loi prévoit la publication des dons et avantages « à partir de 10 € » mais ne prévoit pas l'indication des montants de rémunérations et honoraires s'ils correspondent à une prestation.

### Quelques phrases entendues :

- Le scandale du Médiateur a conduit à une perte de confiance importante, je souhaite affirmer que tout n'est pas corrompu, ce qui est essentiel c'est d'entendre le point de vue de toutes les parties prenantes,
- Il est nécessaire de faire preuve de discernement, de comprendre que liens d'intérêts (la prise d'un petit déjeuner avec un labo constitue-t-elle un lien ?) et conflits d'intérêts sont deux notions différentes.
- L'excès de prudence, de sécurité, de transparence peut conduire à une perte de chance pour les malades ! peut nuire à l'innovation ?
- Un expert est sélectionné pour ses compétences, il a forcément des liens d'intérêt avec l'industrie pharmaceutique.
- Écarter toutes les personnes en lien avec l'Industrie Pharmaceutique rendrait l'expertise non crédible.
- Sans l'industrie pharmaceutique il n'y aurait plus de formation continue des médecins.
- Comment expliquer qu'un repas à 50 € et une rémunération (d'un montant non communiqué) soient positionnés sur un même plan ?
- Prescrire, sans publicité ni soutien financier hors des abonnements à la Revue, conduit des expertises de médicaments et assure des formations pour les médecins indépendantes de l'Industrie Pharmaceutique.

### Deux remarques personnelles :

*Le décret ministériel a été critiqué par tous, mais on n'a pas dit qui avait intérêt à ce que les montants des plus importants versements d'argent des labos à des médecins restent inconnus.*

*Pour les malades, la perte de confiance dans les experts peut conduire à la perte de confiance dans le médicament et le protocole de soins et donc à une perte de chance par mauvaise observance. Mais j'ai trouvé que les interventions des intervenants de la table ronde qui représentaient des instances nationales (INCa, Société Française de radiologie oncologie, Ordre des médecins,...) portaient plus sur le rétablissement du pouvoir des experts que sur la confiance à rétablir.*

Claude Jobert

# LE PLAN CANCER 2014-2018

Le troisième Plan Cancer couvrant quatre ans sera lancé le 4 février 2014 après avoir été annoncé par François Hollande le 4 décembre 2012.

à plusieurs propositions visant à améliorer la qualité de la relation soignant-soigné.

Un des thèmes transversaux du 2e plan cancer recommandait que le rôle du médecin généraliste soit renforcé «à tous les moments de la prise en charge pour permettre notamment une meilleure vie pendant et après la maladie». On peut considérer que les mesures suggérées pour induire cette implication du médecin traitant dans la prévention, le dépistage et la prise en

charge pendant et après le cancer sont restées peu productives. Les obstacles sont analysés de façon détaillée et plusieurs idées concrètes se dégagent, ainsi la participation du généraliste aux Réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) ; on recommande de l'intégrer dans son Développement professionnel continu (DPC). Un programme de soins individualisé et de rendez-vous doit être remis au patient pour organiser sa prise en charge. Il s'agit d'une mesure simple mais essentielle ; le programme doit être compréhensible par le malade, quel qu'il soit, et il doit lui être expliqué chaque fois que nécessaire.

**La vie pendant et après le cancer est un axe qui présente plusieurs objectifs clés et va conduire à de nombreuses recommandations :**

- Accroître la recherche sur tout ce qui constitue la vie pendant et après le cancer, notamment en augmentant le nombre d'études relevant des sciences humaines et sociales.
- Approfondir la connaissance des situations des personnes concernées par le cancer en poursuivant les travaux d'observation deux ans après le diagnostic.
- Poursuivre et amplifier les actions conduites dans le domaine de l'information des patients et de leur entourage.
- Poursuivre et amplifier les actions visant la modification de la perception des cancers dans la société par exemple en menant des campagnes télévisées, notamment sur la vie après le cancer et sur la « normalité » du

RAPPORT À

LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

ET À

LA MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

## Recommandations pour le troisième Plan Cancer

Après de nombreuses consultations des parties prenantes, le professeur Jean-Paul Vernant a présenté un document de recommandations qu'il a commentées lors des rencontres de la Cancérologie française.

Un regard particulier est porté sur l'accompagnement des personnes les plus démunies.

**Voici quelques autres points que j'ai retenus.**

La plupart des objectifs des deux premiers Plans Cancer ont été atteints ce qui permet maintenant d'aller plus loin. Mais s'il est une action à revoir car elle n'a pas donné les fruits attendus, c'est la prévention.

La consommation de tabac reste à un niveau catastrophiquement élevé avec une augmentation du tabagisme chez les jeunes et on doit s'attendre à une progression considérable du cancer du poumon chez les femmes. D'autre part, sont plus touchées les catégories sociales défavorisées qui sont aussi les plus fragiles et par suite les plus difficiles à traiter.

L'objectif sera de modifier l'approche pour passer d'une prévention prescriptive fondée sur les interdictions à une prévention éducative.

Au fil des nombreuses propositions concernant l'organisation et les objectifs de la recherche et les métiers de la cancérologie, on cite plusieurs fois une attention accrue aux patients les plus âgés (intégration dans les essais thérapeutiques, formation des cancérologues à leur prise en charge, ...).

Une étude détaillée du Parcours de soin conduit

quotidien d'un nombre croissant d'anciens malades.

### Réduire les inégalités d'accès aux soins de support

- en diminuant le reste à charge relatif aux soins de support par le remboursement de toutes les dépenses liées à ces soins qui ne font pas encore l'objet d'une prise en charge.
- en mettant en place une coordination des soins de support au sein de tous les établissements autorisés
- en instituant les liens nécessaires avec la médecine de ville, notamment en vue de la préparation de la phase d'après cancer.

### Assurer une meilleure prise en charge de la douleur.

- Développer les interventions d'équipes mobiles dédiées à la prise en charge de la douleur en intra et en extra-hospitalier.
- Systématiser pendant le traitement, à intervalles réguliers, le dépistage et l'évaluation

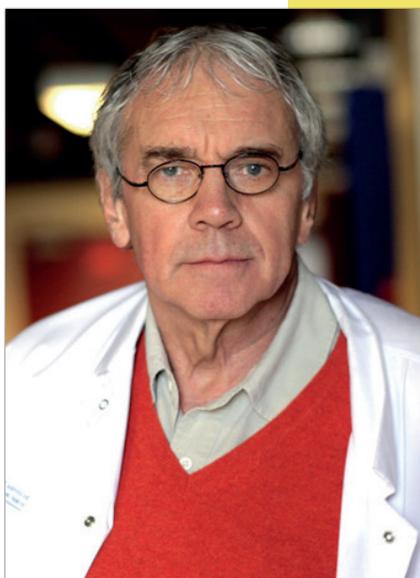
de la douleur par des échelles d'auto ou d'hétéro-évaluation, prévenir les douleurs induites ou provoquées.

- En cas d'inclusion dans un essai thérapeutique, avoir une action particulière d'information du patient et de son entourage quant aux éventuels effets secondaires ou délétères et, notamment, quant à la douleur induite et à son traitement.
- Poursuivre la recherche sur les traitements de la douleur, médicamenteux et autres (approche psychothérapeutique, etc.).
- Favoriser les actions d'éducation thérapeutique pour le patient dans le domaine de la douleur en cancérologie.

Les dernières lignes de ces recommandations s'attachent « à proposer des solutions pour tenter de régler les difficiles problèmes des inégalités sociales, des rapports entre soignants et soignés et entre médecine hospitalière et médecine de ville qui débordent largement le cadre du cancer. »

**Claude Jobert**

**Le délai moyen d'accès à un examen d'IRM (27 jours) apparaît largement excessif et certaines régions apparaissent dans ce domaine plus particulièrement défavorisées.**



Professeur Jean-Paul Vernant

D'où une double recommandation :

1. Obtenir des rendez-vous d'IRM dans les 14 jours suivant la prescription sur l'ensemble du territoire national. Si cet objectif n'est pas atteint d'ici 2015, augmenter rapidement le parc d'IRM installées en conséquence.
2. Avoir comme objectif d'ici 2018 de disposer de 20 IRM par million d'habitants (c'est la moyenne européenne actuelle), en prévoyant le personnel médical et non médical nécessaire à leur fonctionnement.

# MYÉLOME ET ENVIRONNEMENT

## PESTICIDES ET MYÉLOMES : EXTRAITS DE L'ENQUÊTE INSERM 2013

<http://presse-inserm.fr/pesticides-effets-sur-la-sante-une-expertise-collective-de-linserm/8463/>

**Depuis les années 1980, les enquêtes épidémiologiques ont évoqué l'implication des pesticides dans plusieurs pathologies chez des personnes exposées professionnellement à ces substances, en particulier des pathologies cancéreuses (...)**

Dans ce contexte, la DGS a sollicité l'Inserm pour effectuer un bilan de la littérature scientifique permettant de fournir des arguments sur les risques sanitaires associés à l'exposition professionnelle aux pesticides, en particulier en secteur agricole et sur les effets d'une exposition précoce chez le fœtus et les jeunes enfants. (...)

D'après les données de la littérature scientifique internationale publiées au cours des 30 dernières années et analysées par ces experts, il semble exister une association positive entre exposition professionnelle à des pesticides et certaines pathologies chez l'adulte: la maladie de Parkinson, le cancer de la prostate et certains cancers hématopoïétiques (lymphome non Hodgkinien, myélomes multiples). (...)

Si certaines substances sont mises en cause, c'est qu'elles ont été plus souvent étudiées que d'autres



(en particulier dans le contexte des États-Unis) ; de nombreuses substances actives n'ont pas fait l'objet d'études épidémiologiques. (...)

Depuis les années 1980, les enquêtes épidémiologiques ont évoqué l'implication des pesticides dans plusieurs pathologies chez des personnes exposées professionnellement à ces substances, en particulier des pathologies cancéreuses (...)

Dans ce contexte, la DGS a sollicité l'Inserm pour effectuer un bilan de la littérature scientifique permettant de fournir des arguments sur les risques sanitaires associés à l'exposition professionnelle aux pesticides, en particulier en secteur agricole et sur les effets d'une exposition précoce chez le fœtus et les jeunes enfants. (...)

D'après les données de la littérature scientifique in-

ternationale publiées au cours des 30 dernières années et analysées par ces experts, il semble exister une association positive entre exposition professionnelle à des pesticides et certaines pathologies chez l'adulte: la maladie de Parkinson, le cancer de la prostate et certains cancers hématopoïétiques (lymphome non Hodgkinien, myélomes multiples). (...)

Si certaines substances sont mises en cause, c'est qu'elles ont été plus souvent étudiées que d'autres (en particulier dans le contexte des États-Unis) ; de nombreuses substances actives n'ont pas fait l'objet d'études épidémiologiques. (...)

Chez l'homme et chez la femme, l'incidence du myélome multiple et des maladies immuno-prolifératives est en augmentation. En France, le taux d'incidence standardisé sur la population mondiale pour 100 000 personnes-années a augmenté de 2,2 % par an chez l'homme et de 1,8 % chez la femme entre 1980 et 2005, l'augmentation étant respectivement de 1,5 et 1,1 % entre 2000 et 2005.

En France, avec 5 930 nouveaux cas estimés en 2011, dont 54 % survenant chez l'homme, le myélome multiple des os et les maladies immunoprolifératives se situent au 15e rang des cancers et représentent 1,6 % de l'ensemble des cancers incidents. Les taux d'incidence standardisés pour 100 000 personnes-années sont de 5,3 chez l'homme et 3,5 chez la femme. Le myélome est très rarement observé avant 40 ans et son incidence augmente avec l'âge chez l'homme et chez la femme. Le myélome multiple se situe au 14e rang des décès par cancer, et représente 2,1 % de l'ensemble des décès par cancer.

Les taux de mortalité standardisés pour 100 000 personnes-années sont respectivement de 2,3 et de 1,4 chez l'homme et chez la femme. (...)

Toutes ces méta-analyses montrent une augmentation de risque de survenue de myélomes multiples allant de 9 % à 39 % chez les professionnels exposés aux pesticides comparés à la population générale. (...)

Les plus fortes augmentations significatives de risque ont été observées dans la méta-analyse portant sur les agriculteurs ayant travaillé au moins 10 ans dans une ferme ainsi que pour ceux qui ont été exposés au DDT.

**Claude Jobert**

## LE PLAN CANCER 3 REPRENDRAIT DES ÉLÉMENTS DE L'ÉTUDE :

Pour les agriculteurs, les risques liés à l'exposition aux pesticides viennent de faire l'objet d'une expertise collective de l'INSERM (2013). Cette expertise confirme des liens entre une exposition à certains pesticides et certaines pathologies cancéreuses (leucémies lymphoïdes chroniques, lymphomes non Hodgkiniens, myélomes, mélanomes...). Elle préconise la mise en place d'un suivi longitudinal des personnes exposées, le développement de la recherche et une réduction des expositions à ces substances. Une attention particulière doit être portée aux travailleurs agricoles antillais ayant, entre autres, été exposés au chloredécone.



Le nombre de cas de myélomes en Guadeloupe et Martinique est proportionnellement très nettement supérieur à celui de la France métropolitaine.

Guadeloupe et Martinique ont été empoisonnées pendant plus de 20 ans par le chloredécone, puissant pesticide cancérigène de Monsanto interdit aux États-Unis depuis 1976 et dont l'utilisation s'est poursuivie en Guadeloupe et Martinique jusqu'au milieu des années 1990. Les sols, les sources naturelles et les nappes phréatiques sont polluées pour de très nombreuses années, (on parle de plusieurs siècles).

## VICTIMES DES ESSAIS NUCLÉAIRES FRANÇAIS : INDEMNISATION, UN PARCOURS DU «COMBATTANT» ?

En 2010, la France a publié une loi et un décret pour l'indemnisation des victimes des essais nucléaires français qui se sont déroulés au Sahara et en Polynésie française entre 1960 et 1996. 18 maladies indemnisables ont été définies, pour des conditions de séjour ou de résidence durant des périodes et dans des zones géographiques précises.

En 2012, la liste des maladies radio-induites pouvant faire l'objet d'une Indemnisation pour les victimes des essais nucléaires français a été étendue et le **myélome** a été ajouté.

Restent à connaître les procédures.

Depuis le 10 novembre 2013, la page adéquate existe sur le site du Ministère de la Défense :

<http://www.defense.gouv.fr/portail-defense/liste-acces-directs-thematiques/indemnisation-essais-nucleaires>  
Mais elle est vide ; peut-être aura-t-elle été abondamment garnie d'aides aux demandeurs quand vous lirez cet article.



Les dossiers sont à envoyer au  
Secrétariat du Comité d'Indemnisation des Victimes des Essais Nucléaires.  
Caserne Renaudin - Bâtiment 10  
BP 522  
17000 LA ROCHELLE

On doit pouvoir obtenir les informations à cette adresse.

Et une fois les dossiers constitués, ce n'est pas gagné :

Plus de 2 ans après la mise en place du dispositif législatif de 2010, une indemnisation a été accordée pour moins de 2 % des dossiers examinés.

## L'exposition professionnelle aux cancers, un atelier aux Rencontres de la Cancérologie

- 5% des cancers auraient pour origine une exposition professionnelle, de l'ordre de 18 000 cas, mais seulement 2000 sont reconnus en maladie professionnelle. Ils concernent principalement des salariés en retraite atteints d'un cancer du poumon, de la peau, mais aussi des cancers hématologiques, le lymphome a été cité, pas le myélome,
- Le dispositif SUMER permet d'évaluer, au travers d'entretiens menés par les médecins du travail auprès de 55 000 salariés, le nombre de salariés exposé en France à des substances cancérigènes. Une mesure a été réalisée en 2010 (la quatrième), elle a mis en évidence les tendances suivantes :
  - 10% des salariés (sur un total de 22 millions) sont exposés à un produit cancérigène, par rapport à 2003 il est noté une baisse de 3% des expositions,
  - 1% des salariés est exposé à 3 produits cancérigènes
  - Les ouvriers représentent les deux tiers des exposés, pour seulement 29% des salariés
  - Certains métiers ou domaines d'activité sont très concernés par cette problématique : activités de maintenance, BTP,...
  - Certaines catégories de salariés sont plus exposées, les jeunes : 15%, les apprentis : 24% ; les hommes le sont beaucoup plus que les femmes, 16% versus 3%.
  - Les substances les plus fréquemment en cause sont : les gaz d'échappement Diesel, les huiles minérales, les poussières de bois, la silice cristalline.

Face à un tel constat que faire ? Quelles sont les priorités ? : en premier lieu rechercher des produits de substitution, renforcer les dispositifs de protection en privilégiant les dispositifs de protection collective.

- Comment faire reconnaître une exposition professionnelle ? auprès de qui s'adresser ? sur quels critères reconnais-t-on une maladie professionnelle ?

La demande doit être faite par votre médecin traitant auprès de votre caisse maladie, la décision de reconnaissance de maladie professionnelle est prise s'il est possible d'identifier, au vu des certificats d'exposition établis par les médecins du travail, des facteurs montrant qu'il existe une relation causale entre le cancer du salarié et son activité professionnelle. Vous aurez compris que si vous êtes atteint d'un cancer rare, ce qui est le cas d'un myélome, l'identification et la quantification de facteurs de cause suspectés est difficile. Cela ne doit toutefois pas nous conduire à ne rien engager, et au niveau de l'association nous serons attentifs à suivre les études épidémiologiques sur le myélome.

- Le Centre Léon Bérard de Lyon a, en liaison avec le réseau national de vigilance et de prévention des pathologies professionnelles, mis en place des consultations dédiées aux cancers professionnels et a présenté un premier bilan montrant la nécessité de mieux accompagner les malades concernés par ces pathologies, mettant en évidence qu'un malade sur deux était concerné par une exposition à l'amiante.

**Bernard Delcour**

# ET SI ON SE DISAIT TOUT ?

## COMMENTAIRES D'UN PATIENT EN ESSAI CLINIQUE PHASE 2 POMALIDOMIDE

// Après 10 ans de myélome (dont 8 suivis en hématologie), j'ai pu bénéficier d'un essai clinique concernant une nouvelle molécule : le pomalidomide dont le nom commercial en Europe est IMNOVID. Je dis bien bénéficier, et l'on va voir pourquoi.

### IMNOVID

Il y a 8 ans, dès la découverte de la maladie, j'ai commencé à être traité par 3 cures de VAD, sans résultat. Puis j'ai reçu successivement 2 mois de thalidomide (arrêté par une double phlébite), une autogreffe, 8 cures de Velcade, une seconde autogreffe, 6 cures de Revlimid, 3 cures de Revlimid et 6 cures de Velcade, mais sans résultat durable. Une allogreffe a même été envisagée !

En avril 2011 mon hématologue, me propose un essai clinique phase 2 d'une nouvelle molécule: le pomalidomide, famille du thalidomide. J'avais la chance d'être «en excellente santé» (sic), c'est-à-dire sans pathologies graves me permettant de répondre aux critères d'inclusion dans ce protocole IFM 2011-2. Le pomalidomide est une molécule dérivée du thalidomide, comme le Revlimid. C'est un immunomodulateur, c'est à dire qu'il a pour fonction de modifier ou de réguler le fonctionnement du système immunitaire.

J'ai donc démarré par 40 mg de dexaméthasone 1 fois par semaine, 4 mg de pomalidomide 21 jours sur 28. Mais dès les premiers jours, une grave infection pulmonaire se déclare. On arrête le traitement, on m'hospitalise une semaine. Le traitement est repris un mois plus tard avec des doses diminuées de moitié: 20 mg de dexaméthasone, 2 mg de poma-

lidomide. En quelques mois le pic est divisé par 2 (réponse partielle) et se stabilise ainsi pendant plus de 2 ans et demi. Puis le pic remonte lentement et il faut prendre une décision : sortir de l'essai clinique et trouver une posologie spécifique à mon cas. J'ai donc bénéficié de 36 cures de 28 jours en essai phase 2, ce qui est long paraît-il. Suis-je un ancien combattant de cet essai pomalidomide ?

Le pomalidomide est conservé, mais en passant de 2 à 4 mg, toujours 21 jours sur 28. De l'endoxan est ajouté un jour sur deux. Comme je ne supportais plus la cortisone (fatigue, insomnies, j'en passe et des meilleures), la dose est réduite petit à petit, en passant de 20 mg par semaine à 2 mg par jour, puis 1 mg (dose homéopathique ?) jusqu'à la supprimer complètement et la remplacer par 30 mg d'hydrocortisone par jour. Un protocole sans cortisone est bien moins efficace. Le pic se stabilise alors pendant plusieurs mois aux valeurs que j'avais au cours de l'essai clinique. Mais insensiblement le pic remonte depuis l'arrêt de cette sacrée cortisone. Aux dernières nouvelles, je reprends la cortisone sous forme de dectancyl 1 mg par jour, je conserve l'hydrocortisone, l'endoxan et bien sur le Pomalidomide. On va bien finir par le stabiliser ce diable de myélome !

Un point important concerne les effets indésirables du pomalidomide, un des objets de l'essai clinique. Si on lit la notice qui accompagne la boîte de pomalidomide, on a droit à tous les maux de la terre... comme pour presque tous les médicaments. Des essais en phase 3 sur plusieurs centaines de patients ont montré l'apparition de différents effets à des degrés divers : pneumonie, modification de la formule sanguine, phlébite, fièvre, pour les plus importants. Aucun patient n'a heureusement tout ça à la fois !

Pour ma part, je ressens certains effets indésirables. Mais à part la diminution du nombre des plaquettes des globules et une faible augmentation des neuropathies des membres inférieurs, phénomène irréversible, je dois avouer que cela se passe bien, même après 2 ans et demi. Je n'ai pas de douleurs ou d'effets imposant un arrêt du traitement. Il est vrai, et vous le savez bien, on ressent, tous, des effets indésirables variés et différents. J'ai, un jour, essayé de déterminer quel médicament donnait quel effet secondaire mais j'ai vite renoncé. Qui est responsable : un ou des médicaments, la maladie ou... l'âge comme me dit mon médecin traitant ? Reste une question sans réponse à ce jour : quelle est la toxicité à long terme ?

Ma satisfaction est double : je continue à bien vivre malgré mon myélome et j'ai pu apporter ma petite goutte d'eau à l'avancement des thérapies dans ce monde complexe des maladies du sang. Le pomalidomide, après avoir montré son grand intérêt, est maintenant disponible en AMM auprès de votre Hématologue préféré. C'est lui qui jugera de l'intérêt d'une telle molécule.

Mes amis me disent que j'ai une bonne mine, à me voir personne ne pense que je suis malgré tout malade. Est-ce un effet secondaire non répertorié du pomalidomide: donner une bonne mine? Vas savoir ! D'ailleurs je propose de rebaptiser le Pomalidomide en « Pomalibonnemine ».»

**Alain Ségalas**

## CHRONIQUE TÉMOIGNAGE

*Je souhaiterais vous transmettre des témoignages d'autres malades pour que soit rompu l'isolement, afin de regarder aussi au delà de votre propre myélome, une autre personne atteinte d'un myélome. Vous n'êtes pas seuls, certains peuvent se reconnaître en partie dans ce parcours de soins. Ensemble restons connectés, accompagnés et forts!*

*Prenez connaissance de ce que j'ai accepté de partager. Je retiens que j'espère communicative portée sur toute chose et transformée en véritable arme de combat contre le myélome : «l'annonce de la maladie n'a provoqué en moi que le désir de me battre».*

*Vous n'êtes pas seuls*

*Jean, acteur de sa maladie, a surtout une leçon de COURAGE au travers de sa vision positive portée sur toute chose et transformée en véritable arme de combat contre le myélome : «l'annonce de la maladie n'a provoqué en moi que le désir de me battre».*

**Maryse Garzia**

**//** Le 25/10/2013 : J'ai 67ans, sportif. Des douleurs musculaires persistantes, notamment au niveau des cervicales et qui, début mai, rendaient très difficile l'action de se coucher et de se lever. Un gril costal a mis en évidence des atteintes au niveau des côtes. Des radios, scan et IRM ont mis en évidence des atteintes au niveau du crâne, de la chaîne vertébrale, des côtes et du sacrum. J'ai un moral d'acier, longtemps possible et reprendre mes activités sportives nordiques, des randonnées santé au 2013 par une électrophorèse, le traitement a été effectif dans les 15 jours pour le Velcade ; traitement à la maison (bactrim, amoxyline, valaciclovir, thalidomide, Xprim). Le 22/8 endoxan au CHU, le 2/9 prélèvement de cellules, le 7/9 entrée au CHU d'Amiens pour l'autogreffe. J'y suis encore à ce jour, en chambre stérile.

*J'ai un moral d'acier*

mon seul but étant de vivre le plus dans les meilleures conditions et de (animations des randonnées sein de la FFR). Diagnostiqué en mai

Mes commentaires : l'annonce de la maladie n'a provoqué en moi que le désir de me battre. C'est mon épouse et mes enfants qui ont été les plus choqués. C'est une maladie que je pourrais qualifier de familiale, car ils sont une partie intégrante de l'aide à la guérison. Ma réaction vis-à-vis de la maladie a été, me semble-t-il, une aide précieuse pour qu'ils puissent l'accepter. Si je n'ai que très partiellement été touché par des effets secondaires, j'ai fait une embolie pulmonaire liée à la prise de thalidomide, le 12 juillet. Tout ceci pour dire qu'il faut être attentif lors de la prise de cette chimio, que ce soit par voie orale ou injectable. (On parle souvent des effets type vomissements,

fatigue, perte d'appétit, chute des cheveux et plus généralement du système pileux). Du fait de mes activités sportives, j'avais remarqué un très léger gonflement de la cheville droite. De plus, ma fille avait remarqué une tendance à un léger essoufflement. C'est une remarque que j'ai faite à la visite médicale qui précédait chaque chimio, ainsi le jeudi suivant, écho-doppler des membres inférieurs avec pour résultat thrombose veineuse mollet droit. Le lendemain, suite à la mise en évidence d'une embolie pulmonaire, je fus hospitalisé avec arrêt immédiat de donner ce type d'effet avec indication de contention et piqûres d'Innohep

*prenez  
votre maladie à bras  
le corps et tordez lui  
le cou*

du médicament en cause susceptible de donner ce type d'effet avec indication médicale pour le port de bas pendant 6 mois...

J'en tire 3 conclusions :

- L'importance de bien se connaître. Le médecin n'était pas convaincu de l'importance de l'enflure (ils ont immédiatement réagi).
- L'importance de l'entourage.
- L'importance de la réactivité du corps médical.

et de ne pas hésiter à parler. Le médecin a constaté l'enflure de ma cheville, qui était

**//** Le 31/10/2013 : Je suis sorti de chambre stérile le 27/10. Mon taux de globules blancs qui, au moment de l'aplasie, était descendu en dessous de 100 était remonté à 600, pour atteindre 1800. Le 28/10 retour dans mes foyers, ce qui, vous pouvez l'imaginer, est une sorte de résurrection. Après des repas « hospitaliers », retour au goût, avec quelques contraintes qui ne sont pas forcément faciles pour le conjoint. Pas de viande rouge, pas de crustacés, pas de fromages au lait cru, en fait seules les pâtes cuites sont autorisées, en emballages individuels. Tout plat cuisiné doit être mangé immédiatement, ceci pour 2 mois. Il faut éviter au mieux les bains de foules, et les visiteurs potentiellement porteurs de « virus », donc rester chez soi et se reposer. Il faut prendre son mal en patience, c'est d'ailleurs une grande vérité de l'hospitalisé.

La famille est encore mise à contribution. Le conjoint se doit encore de faire l'ensemble des tâches que vous faisiez auparavant. Il ne faut surtout pas qu'il réduise ses activités mais contraire le pousser pour qu'il sorte de cet environnement que vous lui imposez malgré vous. Vos enfants veulent venir vous voir mais les petits enfants toussent et vous vous devez de leur dire d'attendre un peu... Tout ceci pour vous dire qu'un cancer peut être un renforcement des liens familiaux, et que ce lien doit aussi passer par la réaction du malade au regard de sa maladie.

Ne jamais se laisser aller, prenez votre maladie à bras le corps et tordez lui le cou.»

Jean

## RÉVISION ET COMPLÉMENTS DU SITE DE L'AF3M



Mis en ligne en mars 2010, le site [www.af3m.org](http://www.af3m.org) est devenu un peu trop foisonnant et de nombreuses pages intéressantes sont difficiles d'accès.

Dans les mois qui viennent, nous allons étudier dans le détail les améliorations possibles et souhaitables et ensuite mettre au point ce qu'on souhaite.

Il faudrait que plusieurs personnes complètent la trop petite équipe actuelle. Les «compétences» minimales sont de l'intérêt pour les sites web et la pratique «clavier-souris».

Merci de contacter Claude Jobert [claud.jobert@laposte.net](mailto:claud.jobert@laposte.net) ou 06 86 40 68 41.

**Le 6 septembre 2013**, à sa demande, l'AF3M a rencontré l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament). À la suite de cette rencontre, Claude JOBERT, a été désigné comme membre du groupe de travail « information du patient » du comité d'interface entre les associations de patients et l'ANSM. Le rôle de ce groupe sera de donner un avis sur les documents émis par l'agence en direction des patients et du grand public. Par ailleurs il étudiera les questions

- de diffusion de l'information,
- de mesure d'impact des actions d'information.

Cette nomination est un prolongement de son activité au sein de l'AF3M en tant que Vice-Président communication.

**Le 12 septembre**, rencontre entre Thierry BARBIEUX président du MYMU (association des malades du myélome en Belgique) et Bernard DELCOUR président AF3M. Le 19 octobre, 170 personnes ont participé à Liège à la journée belge d'information sur le Myélome. Pour 2014, il a été décidé de développer nos échanges, d'intégrer nos amis belges dans la préparation de la JNM.

**Le 14 septembre**, réunion du Conseil d'administration de l'AF3M

**Le 3 octobre** Claude JOBERT a participé au Laboratoire d'Idees JANSSEN sur les nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication ; la réunion portait sur les Maisons de Santé.

**Le 15 octobre**, Claude JOBERT et Bernard DELCOUR ont participé à la journée d'information de EDUTHERA sur le thème « Comment favoriser le déploiement de l'éducation des patients de l'hôpital vers la ville ». Au cours de cette journée ont été présentées les premières conclusions de l'étude réalisée par l'AF3M sur la perception du parcours de soins des malades du myélome.

**Le 18 octobre**, dans le cadre du symposium de la SFPO (Société Française des Pharmaciens en Oncologie) à Mandelieu, l'AF3M a été associée à la présentation de l'étude PACE (Patient Access and Cancer Care Excellence) réalisée par les laboratoires LILLY auprès de la population de patients atteints de cancer.

L'objectif de cette étude était de déterminer le niveau de connaissances de la population générale, des patients et du personnel soignant

- sur les traitements et les soins en cancérologie
- sur le système de santé de leur pays et l'implication des malades.

Cette étude a été réalisée en Allemagne, Italie, Royaume-Uni, Japon, États-Unis et France.

**Le 26 octobre**, Bernadette FAVRE a participé à la Rencontre Régionale de l'Alliance Maladies Rares à Strasbourg «Partageons et Échangeons» avec le soutien de CARSAT Alsace-Moselle (retraites et santé au travail)

**Le 15 novembre**, une réunion de validation des conclusions de l'étude sur la perception du parcours de soins par les malades, initiée par l'AF3M avec le concours des laboratoires CTRS, CELGENE et JANSSEN, s'est tenue chez la société A+A .

**Le 18 novembre**, Bernard DELCOUR a rencontré le laboratoire AMGEN qui soutient l'appel à projet de l'AF3M. Les lauréats seront honorés à l'occasion de la réunion de l'IFM du 30 janvier, réunissant les hématologues en charge du myélome.

**Le 20 novembre**, Bernadette FAVRE a participé à la Rencontre annuelle des Usagers du système de santé organisée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Champagne-Ardenne et la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) Champagne-Ardenne. Table ronde sur « Faut-il avoir peur de la télé-médecine ? »

**Le 23 novembre**, le bureau a réuni les Responsables Régionaux pour faire le point des activités et projets de la commission aide et soutien.

**Le 26 novembre**, l'AF3M a participé à la journée organisée par le laboratoire LILLY sur le thème « Mon traitement et moi, de la recherche clinique à la vraie vie ». Nous défendons toujours le fait que si la maladie nous a atteint, nous avons toutefois la volonté d'une qualité de vie acceptable et supportable.

**Le 30 novembre**, nos amis martiniquais ont tenu leur Journée d'information sur le myélome à Fort de France grâce à A4M (association des malades du myélome en Martinique).

**Le 4 décembre**, Bernard Delcour est intervenu dans la table ronde organisée par le laboratoire LILLY sur « Cancers, les défis de l'innovation ».

**Du 12 au 14 décembre**, l'AF3M a participé, à l'invitation du Pr GROSBOIS, au congrès de Médecine Interne de St Malo. Beaucoup de malades ont consulté en médecine interne pour découvrir puis soigner leur myélome et ses conséquences. Nous nous devons de rester informés et d'informer nos interlocuteurs.

**Le 11 janvier 2014**, notre Conseil d'administration se réunit.

**Le 22 janvier**, est organisée par l'ANSM la journée annuelle d'information et d'échanges avec les Associations de patients.

**Le 23 janvier**, Bernard DELCOUR intervient dans la table ronde organisée par le laboratoire JANSSEN sur le thème « Médecine & Médias, en quête de confiance ».

**Le 4 février**, l'AF3M va participer à la journée de rencontre organisée par l'INCa : 2014-2018, enjeux et stratégies de lutte contre les cancers.

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

**Samedi 22 mars 2014 à partir de 9h30**  
à l'Hôpital St Antoine - 184, rue du Faubourg Saint-Antoine - 75 012 Paris

La présence des adhérents de l'AF3M est requise à cette réunion au cours de laquelle l'AF3M vous présentera le bilan de l'année écoulée et les actions programmées en 2014.

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

Pour participer à l'Assemblée Générale vous devez être à jour de votre cotisation. N'oubliez pas de vous en acquitter (20 €) auprès de notre trésorière (coordonnées ci-après).

## DONS À L'AF3M

### Votre soutien nous est précieux

Forte de plus de 1 200 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.

En 2014, 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.*

## APPEL à Bénévoles de l'AF3M

Depuis notre dernière Assemblée Générale de février 2013, notre association a entrepris de renforcer la mise en œuvre des actions destinées à apporter aide et soutien aux malades du myélome et à leurs proches.

Cette volonté s'est traduite par la création d'une nouvelle commission dénommée « Aide et soutien aux malades », présidée par Maryse Garzia.

L'objectif est de développer un réseau de correspondants bénévoles au sein des hôpitaux où sont pris en charge les malades du myélome, et de renforcer notre équipe nationale pour disposer de compétences élargies dans les différents domaines d'intervention requis par nos actions.

Il est important par exemple que tout malade du myélome puisse être informé de l'existence de notre association, de l'organisation chaque année d'une journée nationale d'information et qu'il puisse obtenir des réponses aux questions qu'il se pose concernant sa maladie mais aussi sur les droits, soutiens et aides dont il peut bénéficier.

Pour répondre à ces objectifs il nous faut impérativement développer notre réseau de bénévoles. En nous adressant aujourd'hui à vous, nous formons le vœu que vous viendrez nous rejoindre.

Être bénévole au sein de l'AF3M c'est avant tout

accepter d'être le relais de l'association. Mais si votre engagement est essentiel, votre participation sera naturellement celle que vous déciderez en tenant compte de vos disponibilités, de vos aptitudes et bien sûr de votre état de santé personnel. Soyez convaincus que sans l'engagement de celles et ceux qui nous ont précédés, l'AF3M ne serait pas devenue ce qu'elle est aujourd'hui : une association reconnue par les autorités de santé, mais mieux encore une association de bénévoles reconnue pour sa capacité à accompagner les malades et leurs proches dans le combat qu'ils ont à mener au quotidien.

Notre organisation est décentralisée et permet à chacun de s'intégrer dans les régions animées par des responsables de l'Association auprès desquels vous trouverez la meilleure écoute et toute l'attention requise pour prendre en compte vos aspirations et vos contraintes. Ils sont par ailleurs en contact avec les médecins reconnus par l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) qui ne manquent pas de nous apporter leur soutien.

Quelles que soient vos disponibilités, même limitées, n'hésitez pas à contacter Maryse Garzia :

[garzia.mich\\_maryz@aliceadsl.fr](mailto:garzia.mich_maryz@aliceadsl.fr)

Tél : 06.98.40.23.16

**Nous comptons sur vous : par avance merci.**