

Édito



Chers amis,

Après un été qui j'espère vous a permis de vous reposer, de vous ressourcer, je suis heureux de vous présenter ce nouveau bulletin. La journée Nationale d'Information sur le Myélome (JNM) est maintenant toute proche, elle va nous permettre de nous rencontrer, d'échanger avec tous les acteurs du parcours de soins des malades du myélome. Cette année le thème retenu est « FACE AU MYÉLOME NOUS SOMMES MULTIPLES ».

NOUS SOMMES « MULTIPLES » parce que les mécanismes génétiques qui sont à l'origine de la maladie le sont, et les travaux de recherche actuels ne font que le confirmer. Je vous invite à découvrir dans ce numéro les articles présentant les travaux menés par la Fondation Française de Recherche sur le Myélome et les Gammopathies (FFRMG), par l'International Myeloma Foundation (IMF), et aussi celui présentant les nouveaux médicaments appelés « anticorps monoclonaux ».

NOUS SOMMES MULTIPLES parce que face à la maladie les difficultés rencontrées par les malades et leurs proches sont différentes. Les témoignages entendus au cours des trois forums régionaux qui se sont tenus sur Paris, Avignon et Nancy n'ont fait que le confirmer. NOUS SOMMES MULTIPLES enfin parce que nos attentes en matière d'information, d'aide et de soutien sont différentes, et notre ambition est d'y répondre le mieux possible. Au-delà ces différences sont source de richesse, elles sont fondatrices pour notre association, elles illustrent notre volonté partagée de développer un monde plus solidaire. Tout cela est possible parce que certains d'entre-nous ont accepté de partager leurs talents, de donner un peu de leur temps. Sur ce point, je tiens à remercier très sincèrement toutes celles et ceux qui ont répondu à notre appel à bénévoles, qui ont accepté de rejoindre les équipes en place, ou qui font que l'AF3M est aujourd'hui en mesure de renforcer sa présence en région. Au plaisir de se retrouver le 18 octobre prochain à l'occasion de la JNM.

Bernard Delcour

Président de l'AF3M



AUTOPROPULSION

exposition de photographies de Flora Coll

Sandrine COLL

Flora Coll est une jeune photographe française décédée des suites d'un myélome multiple en 2008. Née à Paris en 1973, elle a vécu à Venise, Bogotá, Madrid et Barcelone.

Cinéaste puis journaliste, elle se consacre exclusivement à la photographie à partir de 2005 mais malgré plusieurs publications dans le quotidien espagnol El País, une double page dans Le Monde 2 et une exposition à Aix-en-Provence, le temps lui a manqué pour faire connaître son travail.

En 2014, la publication par financement participatif d'Autopropulsion, un livre de 47 photographies de Barcelone prises d'un fauteuil roulant, lui permet de rencontrer enfin son public. Après une exposition inaugurale à Barcelone au mois de mai, une seconde exposition, programmée à la Galerie Schumm-Braunstein à Paris du 6 novembre au 20 décembre 2014, est sélectionnée pour faire partie du Mois de la Photo.

Durant les douze jours-étapes d'Autopropulsion, on sent Flora Coll avide d'aller à la rencontre du monde qui l'entoure. Mais tout en documentant sa ville, Barcelone, elle documente son autre lieu de vie, la maladie.

Sommaire

p 2-3	ACTUALITÉS GÉNÉRALES
p 4	ACTUALITÉS MÉDICALES
p 12	DOSSIER CENTRAL Présentation de la Fondation Française pour la Recherche sur le Myélome et les Gammopathies (FFRMG)
p 14	Annonce de la 9 ^{ème} JNM
p 15-18	Où trouver de l'info sur le myélome ?
p 19	RUBRIQUE : Et si on se disait tout ?
p 20	COURRIERS DES LECTEURS
p 11	BRÈVES

« Il y a eu l'hôpital, les béquilles, le fauteuil. Soudain, le monde devenait plus compliqué. Changement de perspective, d'espace, de regard. » écrit-elle dans sa note d'intention. On devine les heurts d'une vie « qui avait failli ne plus être. D'où ces images au bord de la disparition, sous-exposées ou brûlées, à la frontière de l'abstraction. Des images qui ont failli ne pas être. » Alors que les malades sont souvent invisibles aux yeux des bien-portants, son travail jette une passerelle entre deux mondes quasi étanches.

Le philosophe Gilles Deleuze, qui parlait d'expérience, définissait la maladie comme « quelque chose qui aiguise le sentiment de la vie. » Pour Flora Coll, elle agit comme un tremplin qui lui donne la force de prendre son courage à deux mains, comme on agrippe les roues d'un fauteuil roulant, et de se lancer. On pense à une des photos d'Autopropulsion, une ligne d'horizon masquée par une balustrade mais qui respire l'air du large, en une belle tentative d'évasion. Le diagnostic de myélome en 2005 est à l'origine d'un élan créateur redoublé dans l'urgence. Car créer, c'est résister : à la fatigue, au découragement, aux pronostics des médecins.

Comme un défi, Flora Coll enchaîne alors les reportages en Angleterre, en Catalogne et dans le

sud de la France, mais ses photos gravent finalement la trace d'histoires de vie davantage que d'histoires de maladie. Autopropulsion, c'est une palette de couleurs en fusion, comme un trop-plein qui se déverse après avoir été longtemps contenu. Car le quotidien du malade, fait de hauts et de bas, de petites et de grandes victoires, est à mille lieues de la demi-teinte. La photographe capture des moments pris sur le vif qui s'accompagnent de sérénité, d'une aspiration à la beauté de l'instant : le ciel de l'après-midi, au plus près du soleil, d'un blanc éblouissant, l'obscurité profonde mais accueillante des nuits de printemps, la lumière qui laisse pantois. « Ce monde auquel je ne peux participer autrement qu'en le regardant me ravit et m'émeut » écrit-elle encore. On a le cœur qui bat plus fort. Il reste à souhaiter que, telle cette bouée jaune qui semble vouloir s'échapper du cadre de la photo, son œuvre continue de vivre sur sa lancée.

Galerie Schumm-Braunstein, 9 rue de Montmorency, Paris 3e.

Tel 01 40 29 03 72

www.galerie-schummbraunstein.com

Du 6 novembre au 20 décembre

Du mardi au samedi de 14h30 à 19h.

www.floracoll.com

CINQUIÈME ÉDITION DE LA COURSE DES HÉROS

Elle s'est déroulée à Paris Parc de Saint Cloud le 22 juin dernier

Catherine FILLIOL



Association Française des Malades du Myélome Multiple

La Course des Héros est une course solidaire qui permet de récolter des fonds au profit des associations françaises.

Plus de trois mille coureurs / marcheurs se sont lancés dans

cette aventure, ont parcouru les 6 km dans une ambiance bon enfant, encouragés par leur famille et les membres de l'association qu'ils soutenaient. Au total, plus de 170 associations étaient représentées. L'AF3M avec le soutien de son partenaire SANOFI a réuni 27 collecteurs qui ont réuni plus de 18 000 euros de dons. Une vraie réussite car bien que concernés par une maladie rare, nous étions mieux représentés que d'autres associations représentant des malades atteints de cancers beaucoup plus fréquents !

Un grand merci à Catherine Filliol qui avec les bénévoles de l'Île de France a pris en charge l'organisation logistique de cette manifestation.

Un grand merci aux 23 coureurs qui se sont élancés pour défendre la cause des malades du myélome, qu'ils soient adhérents ou amis de l'association sans oublier les collaborateurs de la BU oncologie

de SANOFI. Enfin, un grand merci aux 337 donateurs qui ont soutenu les coureurs, qui leur ont permis de devenir les super héros du jour.

Grâce aux dons récoltés, l'AF3M va pouvoir renforcer ses actions en vue d'aider et soutenir les malades et leurs proches, va développer son réseau de patients ressources formés, va tout mettre en œuvre pour rompre la solitude des malades hospitalisés pour une auto ou allogreffe grâce à la dotation de tablettes dans les hôpitaux.

Découvrez sur notre site le reportage photo qui témoigne de l'ambiance très fraternelle, familiale de cette manifestation, grand moment festif qui nous a montré toute la richesse de la vie associative française, tout l'élan de solidarité qui peut s'en dégager.



RETOUR SUR LES FORUMS RÉGIONAUX AF3M

Bernard DELCOUR

A l'écoute des malades et de leurs proches, l'AF3M a mis en place des tables rondes avec les patients atteints du myélome multiple et leur entourage.

Les Forums se sont tenus respectivement le 25 mai à Paris, le 24 juin à Avignon et le 3 juillet à Nancy. Ces réunions, animées par Claire Compagnon, experte en politique de santé, avaient pour objectif de construire avec les malades des réponses appropriées pour un meilleur parcours de soins.

Rappelons que selon l'étude AF3M réalisée en 2013, le myélome est une maladie qui ne laisse pas tranquille ; 40% des malades sont souvent très anxieux, voire très isolés ; la maladie est souvent une difficulté qui s'ajoute à d'autres difficultés de la vie. D'où l'importance de ces Forums régionaux qui ont permis aux malades de nous livrer les difficultés qu'ils ont rencontrées, mais aussi la façon dont ils ont pu les surmonter, en tirer des enseignements, identifier les bonnes pratiques et faire que demain, les parcours des patients du myélome soient beaucoup plus fluides et faciles à vivre.

Résumer ces échanges denses et riches n'est pas chose facile, je vous en livre deux exemples bien évidemment non exhaustifs.

L'annonce du diagnostic, un cap difficile à franchir

« Il faut du temps pour digérer la nouvelle. Une fois que l'on a avalé cette couleuvre, il faut prendre le taureau par les cornes et se faire soigner », témoigne une femme atteinte d'un myélome multiple.

« Le plus important est de ne pas rester seul suite à l'annonce. Le malade peut se tourner vers sa famille, mais également vers son médecin traitant s'il a de bonnes affinités avec lui. Le suivi psychologique est très important », affirme une autre malade. « Le patient doit se tourner vers les équipes médicales, ne pas hésiter à lister toutes les questions qu'il souhaite poser à son médecin, même celles qui paraissent les plus anodines », indique une patiente. Une autre malade ajoute « qu'il ne faut pas se contenter de rechercher des informations sur Internet. Les associations de patients telles qu'AF3M sont là aussi pour nous aider et nous guider. »

Les associations de patients, un soutien inestimable

« Les patients sont en attente d'informations au sujet de leur maladie car derrière l'information, il s'agit de notre santé. Partager des expériences et des difficultés communes qui sont propres aux malades du myélome multiple donne du sens à notre propre parcours de soins », affirme un homme atteint d'un myélome multiple. « Les associations de patients telles qu'AF3M me font beaucoup de bien car elles me permettent de rencontrer et d'échanger avec des personnes qui sont confrontées aux mêmes difficultés que moi. Communiquer sur le myélome me fait énormément de bien », témoigne aussi une patiente adhérente à l'AF3M.

INVITATION POUR L'AF3M

au forum sur L'E.T.P par L'Alliance Maladies Rares (AMR)

L'AF3M fait partie de l'Alliance Maladies Rares et a répondu présente au Forum organisé le 04 Juin 2014 dans les locaux du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé à Paris. Dans une enquête effectuée par l'AMR, il est apparu qu'en 2014 80% des personnes atteintes d'une maladie rare n'avaient jamais entendu parler d'un projet d'Education Thérapeutique du Patient (dit E.T.P.). Il s'agit d'un ensemble de concepts divers permettant d'aller plus loin dans la qualité de vie des malades, dont les programmes nécessitent l'agrément des A.R.S (Agences régionales de santé).

Pourquoi et comment s'engager dans l'E.T.P ? Dans son parcours de soins, le patient a besoin de maîtriser contre toute attente ce qui lui appartient (alors qu'il est placé entre les mains des soignants), à savoir son estime de soi et sa qualité de vie. En tant qu'Association de malades, nous sommes un excellent promoteur pour contribuer à des programmes d'Education Thérapeutique du Patient. Notre but est que le «savoir» du malade soit entendu et reconnu, parmi les compétences et connaissances médico-professionnelles des soignants qui acceptent de jouer eux aussi le jeu de la pluridisciplinarité, chacun restant à sa place naturellement, mais dans une même énergie : sortir un peu des voies traditionnellement conventionnelles de l'hôpital. Il en ressortirait quelque chose de dynamisant pour chacun. Une longue marche reste à effectuer, mais un premier pas est fait ! La motivation étant le même moteur pour tous les acteurs d'un projet d'E.T.P, il en ressort un partage appréciable de toute l'équipe, incitant les patients à s'aimer dans cette recherche de qualité de vie, puisqu'il est important de s'aimer pour se soigner... Nous fondons beaucoup d'espoir dans l'Education Thérapeutique du Patient, car nous, AF3M, pensons que ce concept peut changer des comportements, et pourquoi pas favoriser de nouvelles orientations dans des services hospitaliers.

Maryse Garzia

COMPTE RENDU CONFÉRENCE IMF

6 JUIN 2014

Bernard DELCOUR

La conférence de l'International Myeloma Foundation (IMF) est un évènement attendu et important pour la communauté des malades du myélome en France, une occasion certes de faire le point sur les avancées de la recherche clinique, mais encore plus de conforter notre vision sur les progrès attendus à moyen et long terme.

Cela a été l'occasion pour Bernard Delcour de rappeler au Pr Brian Durie, le président de l'IMF, que l'AF3M s'intéresse et soutient les travaux engagés sous l'égide de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) par l'équipe du Black Swan Research Initiative (BSRI), et ne peut qu'encourager toute prise d'initiative qui va dans le sens d'accélérer les progrès de la recherche.

Par ailleurs, la conférence tenue à Paris le 6 juin a permis aux Pr Philippe Moreau de Nantes et au Dr Murielle Roussel de Toulouse de revenir sur les traitements qui sont proposés en France pour les patients jeunes (en particulier ceux qui sont éligibles aux greffes de moelle) et aux patients plus âgés. De son côté Brian Durie a évoqué la prise en charge des malades en rechute et a présenté un point sur les nouveaux médicaments qui sont en développement. Il a centré son exposé sur le top 8 des nouveaux médicaments très porteurs d'espoir pour les malades du myélome. Sur ce volet, je vous invite à lire l'article écrit par Danièle Nabias sur les anticorps monoclonaux.

Brian Durie est en outre revenu sur les travaux engagés en 2013 par l'équipe du BSRI et notamment sur la notion du statut de maladie résiduelle minimale (MRD Zéro). Une caractérisation de la maladie qui va permettre de mieux qualifier le niveau de réponse des malades aux traitements, notamment pour les patients traités par l'autogreffe, une approche qui pourrait conduire à publier de nouvelles

recommandations quant au traitement des patients jeunes.

Et même s'il reste du chemin à parcourir avant que ces nouvelles approches ne s'appliquent en routine clinique quotidienne, on peut espérer que dans un futur proche, certains malades du myélome pourront être guéris ou avoir l'espoir d'être guéris.

On peut donc observer qu'il se présente à nous une véritable rupture dans l'approche du traitement de la maladie du myélome, en effet je ne peux oublier qu'il y a seulement cinq ans l'hématologue qui me suivait, m'avait affirmé qu'il me fallait bannir de mon vocabulaire le mot guérison, qu'au mieux je serai dans une rémission plus ou moins longue.

Pour autant, et malgré les progrès considérables accomplis en termes de survie globale, en termes de délai avant rechute, et également en termes de qualité de vie, je ne peux que constater que les rechutes restent encore trop souvent une réalité pour bon nombre de malades.

Cela conduit l'AF3M à militer pour une communication prudente sur les résultats attendus de ces travaux, sur une communication qui ne soit pas trop prématurée, à l'image du «bigbang» médiatique observé en France sur les possibilités de traiter les malades du myélome avec le virus atténué de la rougeole utilisé aussi pour la vaccination. En effet, une « cohorte » de deux malades nous paraît un peu courte pour tirer des conclusions.

Comment peut-on mesurer le taux de maladie résiduelle chez un malade ?

Le taux de maladie résiduelle encore appelé MRD Zéro peut être mesuré au travers d'un examen de prélèvement de moelle osseuse. Plusieurs techniques sont aujourd'hui disponibles pour réaliser cette mesure :

La «cytométrie en flux» : cette technique d'analyse permet de détecter une anomalie par million de cellules, elle est dès à présent disponible en France dans 15 hôpitaux. Il reste cependant à travailler sur la méthodologie de mesure, car l'exploitation des résultats s'appuie sur une interprétation humaine. L'un des objectifs du projet BSRI est de développer une approche industrielle automatisée qui permette de s'affranchir d'une interprétation humaine.

La «Polymerase Chain Reaction», la PCR est une méthode qui permet de copier un fragment d'ADN d'un gène en un nombre suffisant d'exemplaires en vue de pouvoir l'analyser et notamment en faire le séquençage. Ces techniques permettent de mettre en évidence d'éventuelles mutations génétiques et de connaître les translocations chromosomiques qui peuvent aller de pair avec la pathologie.

Ce sont des techniques d'avenir, car au-delà et avec une étape supplémentaire préalable à la PCR, il va être possible d'évaluer l'augmentation ou la diminution d'expression des gènes en cause dans la maladie.

Que va apporter la mesure de la Maladie Résiduelle (MRD) ?

Elle va permettre de mieux qualifier le niveau de réponse du malade à ses traitements. La conviction des chercheurs est que toutes les réponses qualifiées de « complètes » n'ont pas la même qualité, pour certains malades le niveau de MRD peut être proche de zéro, d'où le fait d'évoquer que certains malades sont en situation de guérison.

Qu'appelle-t-on un niveau de rémission stringent ?

Un malade va être positionné en rémission dite «stringente» s'il est en rémission totale, si son pic monoclonal n'est plus détectable avec les analyses biologiques de sang et d'urine habituelles et si le niveau de MRD est inférieur à un seuil fixé.

En quoi le développement de cette nouvelle évaluation est important pour les malades du myélome ?

Les avancées de ces dernières années ont mis en évidence que chaque malade du myélome est différent. L'exploitation statistique des résultats des mesures de MRD chez les malades en rémission complète va permettre de mieux qualifier les facteurs pronostics, de travailler sur les causes et entre autre mieux évaluer le rôle joué par les cellules malignes résiduelles, de poursuivre le travail engagé sur la compréhension du rôle des sous clones, d'identifier plus précisément l'efficacité des médicaments utilisés dans les traitements. Bref vous l'avez compris les débouchés de ces travaux sont multiples, il a même été évoqué le fait d'envisager de traiter d'emblée de manière protocolaire certains myélomes dits indolents.

Rencontres PRESCRIRE, Paris 23 et 24 mai PRÉPARER L'AVENIR POUR MIEUX SOIGNER

Catherine FILLIOL

Les Rencontres Prescrire sont organisées tous les deux ans par le Revue Prescrire. Elles sont un rendez-vous important, car elles permettent aux professionnels de santé et aux consommateurs, usagers du système de soins, patients, et citoyens de débattre sur des sujets d'actualité.

Cette année, elles se sont déroulées le vendredi 23 mai et le samedi 24 mai dans les locaux de l'Université Paris-Diderot, UFR de Médecine.

Le thème de ces rencontres était :

« PRÉPARER L'AVENIR POUR MIEUX SOIGNER »

Catherine Filliol a représenté l'AF3M et a participé à ces deux journées de travail. Les travaux de sont déroulés organisés en séances plénières et en ateliers.

Les plénières ont porté sur :

«Comment préparer et penser ensemble l'avenir des soins» et notamment :

- Préparer les générations futures à la vie professionnelle Quels seront les infirmiers de demain ?
- Développer des Pôles de santé pluriprofessionnels, Les pôles de santé visent à mieux organiser l'offre de soins et à attirer de nouveaux professionnels de santé. Un modèle d'avenir ?
- Comment s'emparer des nouveaux outils

technologiques pour améliorer la prise en charge des patients ?

«Comment concilier les attentes des patients avec les objectifs de santé publique» Les patients souhaitent être accompagnés pour mieux gérer leur maladie et, surtout, mieux vivre le présent. Comment concilier leurs attentes et les objectifs médicaux de prévention ?

- De la santé publique aux pratiques individuelles. Comment tenir compte des données de santé publique pour mieux soigner le patient en tant qu'individu ? Quels sont pour chacun les critères, modalités, freins et motivations à la mise en œuvre de ces modifications pour la prévention ? Comment en tenir compte pour l'avenir ?
- Tirer parti de l'expérience des patients. Des patients capables d'analyser leur vécu des soins peuvent contribuer à préciser l'objectif de soins. Quelle place réserver à ces contributions ? Comment organiser la prise en compte du regard de non-soignants sur les soins ?

L'AF3M a souhaité apporter sa contribution à ce débat en présentant un poster qui présentait les résultats de l'étude réalisée en 2013 sur la perception et le ressenti des malades du myélome vis-à-vis de leur parcours de soins.

RETOUR SUR LA 2^{ÈME} RENCONTRE PHARE

À l'initiative de notre partenaire CELGENE,
la 2^{ème} rencontre PHARE s'est tenue à Paris le 6 juin

(PARCOURS PATIENT EN HÉMATOLOGIE : ANALYSE, RÉFLEXION ET EXPÉRIMENTATION)

Bernard DELCOUR

Ces rencontres ont réuni plus de 100 professionnels (médecins, infirmières, pharmaciens...) impliqués dans la prise en charge des malades atteints d'une hémopathie maligne (lymphome, myélome, Myélodysplasie, Leucémie...), ainsi que des représentants d'associations de malades : France Lymphome Espoir et AF3M.

La journée a débuté par une présentation des résultats d'une enquête ETHAPES sur le parcours de soins des patients en hématologie. Cette étude a été réalisée début 2014 par l'institut BVA, à l'initiative de CELGENE. Les résultats de cette étude ne sont pas encore publiés, ils ont été présentés au travers d'une table ronde. Cela a été pour Bernard Delcour l'occasion de rappeler que l'appréciation portée par les patients sur leur parcours de soins, telle qu'elle est ressortie de cette étude, est tout à fait cohérente avec celle qui est ressortie de l'étude réalisée par l'AF3M en 2013 sur la perception et le ressenti des malades vis-à-vis de ce parcours de soins.

Si un point doit nous interpeller en tant que malade, c'est le décalage significatif qui est apparu entre la vision des professionnels de santé quant au déploiement des dispositifs d'accompagnement du parcours de soins et la réalité de ce qui est perçu, voire compris par les patients. Sans attendre la publication détaillée des résultats, je vous ai résumé sur le schéma repris, ci-après, le parcours de soins type tel qu'il est préconisé aujourd'hui et tel qu'il a été évalué au travers de l'enquête ETHAPES.

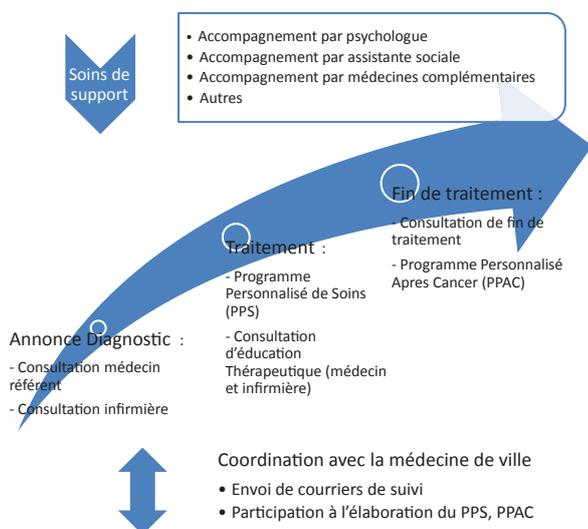
Partant du constat que la situation de chaque malade est unique, que face au myélome nous sommes

de soins qui nous sont proposés soient mieux compris, fassent qu'ils soient de nature à répondre aux attentes de chacun.

Sur ce point, je ne peux que souscrire à l'objectif du plan Cancer 2014 - 2019 qui vise à réduire les inégalités dans la prise en charge, à faire que les attentes des 40% de malades repérés au travers de notre enquête comme anxieux et isolés soient mieux prises en compte.

En conclusion, je ferai trois commentaires :

- L'organisation des soins est trop souvent source d'incompréhension, d'insatisfaction, et même à proprement parler de complexité. Trop souvent, les organisations en place amènent les malades à se sentir ballotés d'un service à l'autre à la recherche d'une information claire et non contradictoire,
- La coordination Ville - Hôpital reste très perfectible, elle ne peut se limiter à l'échange d'un programme personnalisé de soins, de compte rendus, de courriers de suivi, mais devrait selon moi s'appuyer sur des échanges directs d'informations entre médecin référent et médecin généraliste,
- Enfin, ma conviction est que les progrès attendus par tous - personnels de santé et malades surviendront certes si les organisations en place sont revisitées, si les missions et rôles des nombreux acteurs sont clarifiés, s'il est recherché une mise en œuvre optimisée des dispositifs tels qu'ils viennent d'être décrits, mais encore plus si des travaux visant à agir sur les comportements de tous les acteurs, y compris le malade sont engagés. Dans ce sens, il me semble que les travaux de recherche interventionnelle en santé, visant à évaluer par l'expérimentation de nouvelles pratiques initiées à l'instar des équipes de terrain, des pratiques plus efficaces, à la fois en terme de qualité de soins et de maîtrise des coûts, sont une voie de progrès qu'il faut privilégier.



« multiples », multiples face à la maladie mais aussi face à nos attentes, notre situation sociale, et aux difficultés auxquelles chacun est confronté dans sa vie quotidienne, l'AF3M doit s'interroger sur comment faire pour que les dispositifs du parcours

Nota : les définitions proposées dans les différents encadrés sont issues du rapport 2013 intitulé « Observatoire sociétal des cancers ; plan cancer 2014-2019 » qui vient d'être publié par la Ligue Contre le Cancer.

Annonce diagnostic

Le dispositif d'annonce est une mesure phare du plan Cancer 2003/2007. Il comporte plusieurs temps :

- un temps médical : annonce par le médecin référent puis une consultation d'accompagnement avec une infirmière d'annonce,
- un temps d'accompagnement soignant (suivis du temps d'accès aux soins de support et du temps d'information du médecin traitant).

Programme Personnalisé de Soins

Le Programme Personnalisé de Soins (PPS) est un document destiné au patient, il est également transmis au médecin traitant. Son objectif est de donner au patient de la visibilité sur le programme thérapeutique qui lui est proposé, de lui préciser le calendrier prévisionnel des traitements.

Consultation d'éducation thérapeutique

Les nouvelles approches thérapeutiques des cancers et du myélome s'accompagnent d'une évolution des pratiques : les traitements par chimiothérapie intraveineuse administrés en établissement de santé évoluent progressivement vers une chimiothérapie orale prise à domicile. Dans ce contexte, il est essentiel que le malade soit en capacité de gérer son traitement, de comprendre, de respecter la posologie, de connaître les complications, de savoir quand contacter les professionnels de santé si besoin. Une telle démarche implique du malade une adhésion au traitement, nécessite une « éducation thérapeutique » que se doit de délivrer l'équipe soignante, et notamment le spécialiste et l'infirmière en charge du suivi du malade. Cette action s'inscrit dans le parcours de soins (loi HPST), elle a pour finalité de rendre le patient plus autonome tout en améliorant sa qualité de vie.

Programme Personnalisé Après Cancer (PPAC):

Il est établi à la fin des traitements par l'équipe soignante en concertation avec le médecin traitant. Il est adapté aux besoins du patient et révisable au fil du temps. Son objectif est d'intégrer le suivi dans la vie quotidienne du patient, en incluant l'accompagnement social, l'accès aux soins de supports et la surveillance médicale conjointe entre le spécialiste hospitalier et le médecin traitant.

L'INTERGROUPE FRANCOPHONE DU MYÉLOME (IFM) FÊTE SES VINGT ANS

Pour les malades du myélome l'existence en France d'un groupe de médecins travaillant activement en recherche clinique sur le myélome est essentielle.

Bernard DELCOUR

Pour mémoire l'IFM a été créé en 1994, il a au travers d'une politique dynamique permis de réunir progressivement les médecins des groupes coopérateurs régionaux qui étaient alors en place.

L'AF3M a toujours soutenu l'IFM qui rappelons nous a joué un rôle important dans la création de notre association. C'est en effet à l'issue de la première Journée Nationale d'Information en 2007 qu'un groupe d'une trentaine de malades a décidé de se lancer dans l'aventure, en créant l'AF3M.

Cet anniversaire a été fêté à l'occasion de l'Assemblée Générale de l'IFM les 26 et 27 juin dernier à Avignon. Une réunion avant tout de travail où durant deux jours les membres de l'IFM : hématologues, internistes, biologistes, chercheurs,... se réunissent pour faire le point sur leurs travaux (études et es-

sais cliniques), débattre sur des questions d'actualité. Ainsi cette année deux tables rondes ont été organisées sur les thématiques suivantes « Facteurs pronostiques dans le myélome » et « Myélomes indolents : comment les classifier ? Faut-il pour certaines catégories envisager de les traiter ? ».

Au cours de cette AG, Jean-Luc Harousseau, Président de la Haute Autorité de Santé (HAS) est intervenu en tant qu'hématologue et ancien président de l'IFM, il est revenu sur le rôle très actif joué par l'IFM dans la prise en charge du myélome, sur la volonté de l'IFM de développer une approche collégiale dans ses prises de décisions.

Il a ainsi rappelé l'importance des progrès accomplis en vingt ans, grâce au développement sous l'égide de l'IFM d'importants essais cliniques randomisés

de portée internationale. Il a mis en avant la qualité et le haut niveau des travaux menés, le fait que l'IFM est aujourd'hui devenu un groupe coopérateur reconnu internationalement, un groupe dont l'exemple a été suivi dans de nombreux pays.

Sans être exhaustif, voici quelques dates et faits marquants qui ont marqué l'histoire de l'IFM :

1996 : l'IFM publie un article qui démontre l'intérêt de l'autogreffe pour les sujets jeunes, une approche révolutionnaire pour les malades du myélome qui à l'époque ne disposaient d'aucune solution thérapeutique vraiment efficace.

Ses travaux sur les traitements intensifs sont poursuivis, ils débouchent en 2008 sur l'adoption d'un nouveau protocole d'induction : VTD (Velcade, Thalidomide et Dexaméthasone).

En parallèle, c'est toujours l'IFM qui est à l'origine des travaux menés afin de mieux classifier les réponses des malades, mais aussi démontrer les progrès très significatifs obtenus en matière de survie, (cf. pour les initiés l'évolution importante observée sur les indicateurs PFS et OS).

L'IFM n'est pas en reste concernant le traitement des patients âgés, l'introduction à partir de 1999

du protocole Melphalan, Prednisone Thalidomide constitue une étape importante. Des travaux qui seront poursuivis, et vont conduire l'IFM à engager le projet FIRST, projet qui a conduit à faire reconnaître au niveau international les traitements de référence pour les sujets âgés.

Ce rapide tour d'horizon serait incomplet sans évoquer les travaux engagés en vue de mieux comprendre les mécanismes qui sont en jeu dans le myélome, en vue de mieux définir les facteurs pronostic ou profils d'expression génétique.

Vous l'aurez compris, la dynamique de progrès observée pour la prise en charge des malades du myélome, et même si le myélome reste une maladie grave avec parfois un mauvais pronostic, est en marche.

L'IFM ne compte pas s'arrêter en chemin, et les deux journées passées à Avignon ont montré que les sujets en cours de discussion étaient nombreux, qu'en particulier ils visaient à faire que la réponse des malades soit la plus complète possible, à faire que demain l'on puisse affirmer avec toute la prudence nécessaire que certains malades approcheront la guérison.

Cyrille Hulin hématologue à Nancy, membre du CA de l'IFM et président du comité scientifique de l'AF3M a souhaité fêter à sa manière les vingt ans de l'IFM. En effectuant la montée et la descente du Mont Ventoux en courant, 27 km de course à pied avec 1650 m de dénivellée, il a voulu montrer qu'il était toujours possible de repousser les limites de la maladie. Je laisse à chacun le soin de mesurer la performance accomplie.

Il a proposé aux participants de l'AG une tombola, chaque participant a été invité à deviner le temps mis pour réaliser cette randonnée sportive, moyennant 5€ versés au profit de l'AF3M. Les trois parieurs ayant proposé un temps le plus proche des 4h 38 min mis par Cyrille Hulin, ont reçu un pot de confiture de mirabelle fait maison.

Au nom des malades du myélome et proches, je tiens à remercier Cyrille Hulin pour son initiative.



ANTICORPS MONOCLONAUX FABRIQUÉS À DES FINS THÉRAPEUTIQUES

Danièle NABIAS en collaboration avec Sanofi

Les anticorps, ce sont des molécules de type protéine ou immunoglobulines, synthétisées par les lymphocytes B, cellules spécialisées responsables de l'immunité présentes dans la moelle osseuse et le sang. La synthèse des anticorps se produit en réponse à une « agression » de l'organisme par un corps étranger, dit antigène, ce dernier pouvant être de nature très diverse (toxines, bactéries...). Protéines, polysaccharides, lipides, éléments de synthèse, constituent les structures reconnues par les lymphocytes sur les antigènes pour fabriquer les anticorps. Les anticorps, une fois produits, se lient à l'antigène et jouent un rôle essentiel pour son élimination. Les lymphocytes B stimulés synthétisent chacun un anticorps unique qui « reconnaît » et pourra neutraliser

seulement une structure particulière et très localisée sur un antigène, appelée épitope. Les anticorps différents produits par plusieurs lymphocytes pour combattre un antigène au niveau de ses divers épitopes sont dits polyclonaux.

Après activation par leur rencontre avec l'antigène, les lymphocytes B se différencient en plasmocytes, qui demeurent dans la moelle osseuse et produisent les anticorps.

Anticorps monoclonal

En se divisant en cellules identiques sur plusieurs générations, les plasmocytes qui produisent un anticorps unique dirigé contre un seul épitope forment un clone, et l'anticorps est dit monoclonal. Dans le myélome, la prolifération d'un plasmocyte est de-

venue incontrôlable, du fait de modifications chromosomiques altérant l'expression de certains gènes régulateurs de la vie cellulaire. Cette prolifération de plasmocytes issus du même clone secrètent un seul type d'immunoglobuline qui est dite monoclonale et qui est détectée dans le sang -ce qui constitue l'un des signes permettant le diagnostic.

Fabrication d'anticorps monoclonaux.

En 1975, Georges Köhler et César Milstein ont publié une technique de production d'anticorps monoclonaux, travail récompensé en 1984 par le Prix Nobel de médecine. Les anticorps monoclonaux ont d'abord été fabriqués pour servir d'outils en recherche, puisque, reconnaissant un antigène donné, ils pouvaient en permettre l'identification simple et le dosage.

Production

Les anticorps sont produits en inoculant un antigène à un animal de laboratoire (souris, rat, lapin...). Ceci a pour effet de produire des plasmocytes libérant des anticorps polyclonaux contre cet antigène.

Ensuite, l'animal est sacrifié et les lymphocytes B sont isolés à partir de la rate. Ces cellules ne pouvant se multiplier mais produisant les anticorps désirés, sont fusionnées avec des cellules d'un myélome de souris et forment ce que l'on appelle des hybridomes. Ceux-ci, mis en culture, se multiplient rapidement et indéfiniment, se développant en colonies (clones) qui secrètent des anticorps tous différents. Une fois obtenu un clone d'hybridome sécrétant un anticorps de spécificité voulue, il sera caractérisé afin de connaître la classe des chaînes d'immunoglobulines, son affinité, et l'épitope reconnu. Après la sélection, l'hybridome est soit introduit dans un animal dans lequel l'hybridome se développera et produira les anticorps que l'on peut ensuite recueillir, soit mis en culture dans un milieu à partir duquel les anticorps seront purifiés (dans des bioréacteurs).

Fabrication à des fins thérapeutiques :

L'utilisation d'anticorps monoclonaux pour détruire les cellules cancéreuses, notamment en reconnaissant spécifiquement des protéines présentes à la surface de ces cellules, s'est progressivement imposée.

Les mécanismes d'action des anticorps peuvent être directs et indirects. Dans les mécanismes directs, ils forment des liaisons avec les protéines présentes ou liées à la surface de cellules, ou avec des protéines circulantes. En se fixant à leur cible, ils sont à même de moduler le comportement des cellules. Dans le mécanisme indirect, une fois l'anticorps fixé à sa cible, il y a une induction du recrutement de cellules dites effectrices qui telles des cellules tueuses exercent une activité toxique pour la cellule, médiée par l'anticorps.

Pour un usage thérapeutique, il a été cependant nécessaire de modifier les anticorps d'origine animale, le plus souvent d'origine murine (souris) pour qu'ils ne déclenchent pas une réponse immunitaire. Les premières techniques d'humanisation des anticorps monoclonaux, ouvrant la voie à leur utilisation médicale, ont été établies en 1988. Pour cela, il faut déterminer la séquence d'ADN du gène des immunoglobulines pour chaque hybridome d'intérêt, de le sous-cloner et de le modifier. Au début il y a eu production d'anti-corps chimériques (une partie murine) - (médicaments possédant le suffixe -ximab, « mab » pour Monoclonal AntiBody) ou humanisés (suffixe -zumab), ou entièrement humain (suffixe -mumab).

Traitement du myélome

La majorité des cellules plasmocytaires présentent à leur surface un Anti gène CD38. Actuellement plusieurs anti-corps monoclonaux anti CD38 qui ciblent ces cellules sont en essais cliniques.

LA DOULEUR, PARLONS-EN !

Hôpital Larrey de Toulouse le 14 mai 2014

Exposé sur la douleur organisé par la Maison des usagers (MDU) du CHU de Toulouse.

Participants :

Une vingtaine de représentants d'associations, dont : LILIANE JOBBIN, ANNA CLOSA ET ALFRED RAYMOND POUR L'AF3M.

« La lutte contre la douleur est une priorité inscrite dans la loi de santé publique de 2004 »

« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée ». Article L.1110-5 du code de la santé publique.

Le 1er enseignement à retenir de la prise en charge de la douleur est : « l'Écoute »

Le traitement de la douleur passe par une écoute attentive du patient qui souffre. Lui seul peut en

Intervenants :

Sylvie LEPAGE - Infirmière sophrologue, membre du CLUD (Comité de lutte contre la douleur) CHU de Toulouse.

Marie-Christine CAMPERGE - Psychologue clinicienne, membre du CLUD - CHU de Toulouse.

Evelyne RIUS - Responsable coordinatrice de la MDU et des relations avec les associations.

juger le degré. (formation à l'écoute)

La douleur est individuelle, chacun la ressent différemment. On ne peut ni minimiser et corriger le ressenti du patient ni prendre sa place ni faire des comparaisons avec d'autres patients et encore moins avec son cas personnel.

« La vérité est ce que dit le patient ! »

La douleur peut être physique ou psychique. La douleur doit être évaluée régulièrement pour chaque patient, et tracée dans son dossier. Son évaluation n'est pas exploitable par comparaison entre différentes personnes, mais par comparaison sur la durée pour une même personne.

Des moyens sont à disposition des personnels soignants (1) qui ont reçu des formations spécifiques qui leur permettent de mesurer la douleur du patient (échelle d'auto évaluation de 0 à 10), de la traiter par un traitement ou des moyens adaptés et de s'assurer de leur efficacité.

Il est apparu au cours de l'exposé et des échanges entre participants et intervenants que certaines douleurs sont difficiles à cerner, donc à évaluer et à

traiter. Parmi elles, les neuropathies périphériques. Dans le cadre des rencontres d'utilisateurs en souffrance, les échanges d'expériences qui ont suivi l'exposé ont mis en évidence deux aspects :

- 1- les situations dans lesquelles le bénévole se sent désarmé face aux ressentis exprimés par l'utilisateur.
- 2- la carence ou l'absence en matière de formation à l'écoute de certains.

P.S.: Les thèmes de la douleur et des relations bénévoles-utilisateurs seront repris lors de prochaines réunions.

(1) Médecins, infirmières, psychologues, paramédicaux.

SEBIA, UNE ENTREPRISE FRANÇAISE QUI RAYONNE À L'INTERNATIONAL

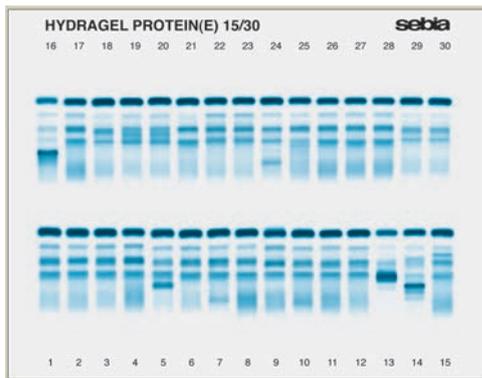


Créée en 1967, SEBIA est une société française multinationale située au cœur du Bio-Parc d'Evry, à proximité de Paris. Spécialiste du diagnostic par électrophorèse, SEBIA développe, produit et commercialise des instruments et des réactifs utilisés pour le diagnostic in vitro du Myélome Multiple, de la sclérose en plaques, des désordres du métabolisme tel que le diabète et d'anomalies héréditaires de l'hémoglobine. SEBIA emploie plus de 400 personnes dans le monde et réalise un chiffre d'affaires de 150M€. Les produits de l'entreprise sont commercialisés dans environ 120 pays, faisant de Sebia le leader mondial de la spécialité.

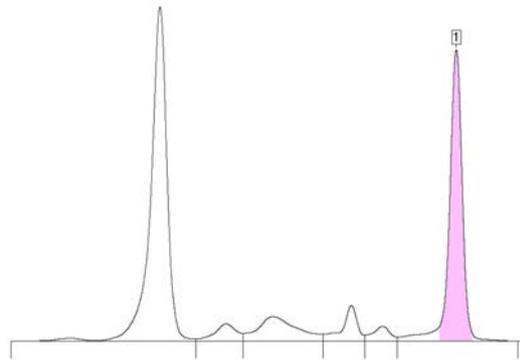
L'électrophorèse, comment ça marche ?

L'électrophorèse des protéines est une analyse de laboratoire réalisée sur un prélèvement de sang ou d'urine, basée sur la séparation des protéines sous l'influence d'un champ électrique. Les laboratoires utilisent des tests spécifiques et des analyseurs dédiés à cette électrophorèse. Deux principes de séparation existent, l'électrophorèse en gel d'agarose et l'électrophorèse en milieu liquide dans des tubes de silice extrêmement fins, encore appelés capillaires.





Electrophorèse sur gel d'agarose



Electrophorèse capillaire

Analyseur d'électrophorèse capillaire

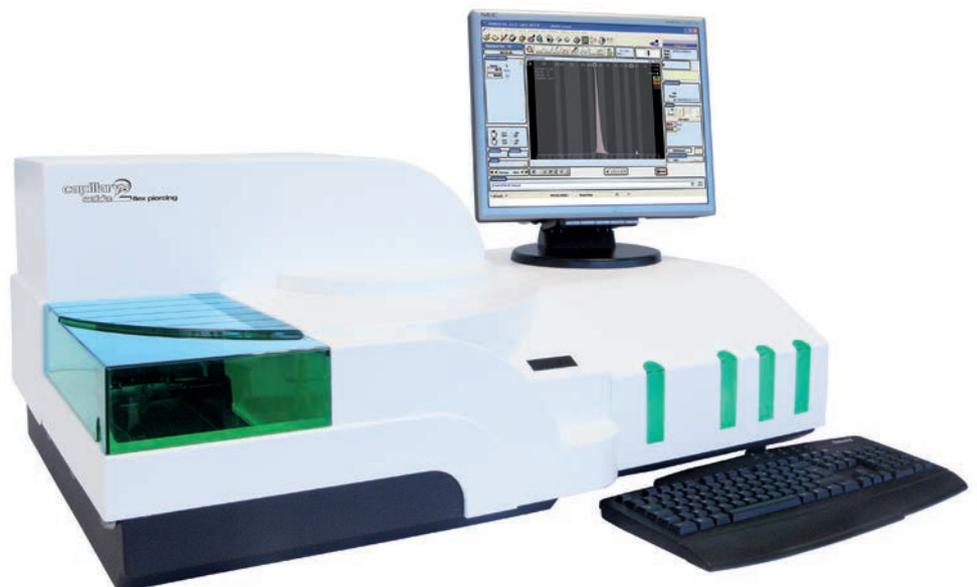
L'électrophorèse, outil majeur du diagnostic et de suivi du Myélome Multiple.

Sous l'effet d'un champ électrique, les différentes protéines de l'échantillon sont séparées en fonction de leur charge électrique. Pour rechercher une protéine monoclonale (ou pic monoclonal), caractéristique du myélome, les laboratoires analysent le sérum et/ou les urines par électrophorèse, seul test permettant de confirmer le diagnostic sans aucune ambiguïté. L'électrophorèse est également utilisée pour caractériser la nature du pic monoclonal, les tests utilisés sont alors appelés, immunofixation ou immunotypage.

Le suivi de la maladie et l'évaluation de la réponse du patient à un traitement donné se fait par la quantification du pic dans le sérum et/ou dans les urines. La réponse complète se caractérise par la disparition du pic monoclonal à la fois dans le sérum et dans les urines.

Recherche, développement, production, des investissements constants nécessaires au progrès technologique.

SEBIA investit significativement dans le développement de nouveaux tests et de nouveaux analyseurs. Par exemple, récemment le dosage de l'hémoglobine glyquée (HbA1c), test utilisé dans le suivi du diabète, a été développé. Ce test utilise également la technologie



d'électrophorèse capillaire, sur un instrument qui est polyvalent, ce qui permet aux laboratoires de simplifier leur approche analytique.

Le développement industriel, la production et la validation préalable à la mise sur le marché d'un nouvel analyseur représentent environ 5 ans d'investissements et celui d'un nouveau test environ 3 ans.

Le développement et la production des tests et des analyseurs Sebia sont centralisées sur le site de Lisses (Evry), facilitant ainsi les synergies technologiques et donc l'évolution rapide de l'offre diagnostique.

Parc Technologique Léonard de Vinci
CP 8010 Lisses
91008 EVRY Cedex

Tél. 01 69 89 80 80
www.sebia.com

LA FONDATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE CONTRE LE MYÉLOME ET LES GAMMAPATHIES (FFRMG)

Bernard DELCOUR

La FFRMG a souhaité associer l'AF3M à ses travaux. C'est à ce titre que Bernard Delcour siège en tant qu'invité au comité exécutif qui décide, sur la base des rapports d'experts chargés d'évaluer scientifiquement les demandes déposées, de l'attribution des bourses et subventions financées par la fondation.

Pour mémoire la F.F.R.M.G. est la première et la seule Fondation française spécifiquement consacrée à l'étude du myélome et des gammopathies. Elle souhaite particulièrement promouvoir les recherches consacrées à la compréhension des mécanismes de ces maladies. Elle est également novatrice par le fait qu'elle privilégie la formation des nouvelles générations en apportant un soutien préférentiel à des programmes de mobilité et d'échange destinés à de jeunes chercheurs. A travers ces objectifs, la F.F.R.M.G. ambitionne d'apporter des contributions déterminantes pour la qualité de la vie et pour l'espérance de vie des malades.

Depuis sa création en 2012, la fondation a :

- Attribué à des jeunes chercheurs (moins de 40 ans) des bourses d'étude, ces bourses d'une durée d'un an renouvelable permettent à des jeunes chercheurs (médecins, scientifiques) de poursuivre leurs études (master, doctorat) dans des équipes françaises (équipes de recherche INSERM, etc) ou internationales, toutes de renom, travaillant sur le myélome, l'objectif visé étant de leur permettre d'acquérir des compétences pointues.
- Financé des projets de recherche, au travers de subventions. Parmi les sujets traités et sans être exhaustif, l'on peut noter que les travaux soutenus visent à mieux comprendre les mécanismes de la maladie : ex le rôle de certaines délétations génétiques, les causes qui peuvent influencer l'apparition d'un MGUS puis sa transformation en myélome, la durée de vie des cellules tumorales, etc.

Au total, l'effort financier annuel consacré à la recherche, sous forme de bourses ou de subventions, est de l'ordre de 300 000 €.

Il est à noter que dans la plupart des cas, les travaux soutenus donnent lieu à des publications dans les congrès, qui font que la France est de mieux en mieux reconnue tant pour ses travaux en recherche fondamentale, que pour les essais cliniques qui en découlent.

Aussi et ainsi que nous l'avons déjà mentionné à l'occasion du lancement du troisième plan cancer en février dernier, il nous semble essentiel que l'AF3M, dans le contexte de crise actuelle, réaffirme l'importance qu'il y a pour les malades du myélome, de maintenir un niveau de recherche important sur le myélome, de faire en sorte que les arbitrages qui peuvent être décidés ne conduisent pas à privilégier la recherche des facteurs à haut risque et la recherche clinique aux dépens de la recherche fondamentale.

Dans ce sens, et au-delà du soutien financier apporté à la fondation, l'AF3M souhaite réaffirmer aux membres fondateurs de la F.F.R.M.G. (Professeurs Jean-Paul Fermand, Thierry Facon et Philippe Moreau) l'importance qu'elle accorde à ce que tout soit mis en œuvre afin d'encourager une politique audacieuse en matière de recherche, dans le but de favoriser l'émergence d'équipes françaises d'excellence sur le myélome.

Nous espérons que ces quelques lignes, les témoignages des jeunes chercheurs soutenus, vous auront aidé à mieux comprendre le rôle de la F.F.R.M.G, et feront que si vous le souhaitez vous pourrez à votre tour soutenir cette fondation.

Plus d'informations sur le site Internet de la FFRMG : www.ffrmg.org



Eileen Boyle interne en hématologie en 9^{ème} semestre au CHRU de Lille bénéficie d'une bourse attribuée par la FFRMG. Elle travaille actuellement comme Clinical Research Fellow au Royal Marsden. Elle effectue son Master 2 en recherche au sein de l'équipe du Pr Gareth Morgan du Centre for myeloma Research du Institute of cancer research de Londres.

Le myélome est une maladie du sang caractérisée par sa complexité génétique. A partir d'une cellule tumorale, il est ainsi possible d'identifier des anomalies chromosomiques (translocation et anomalies de nombres de chromosomes) et des anomalies au niveau de simples paires de bases (mutations). Si l'architecture chromosomique commence à être bien connue, le panel des mutations observé au sein de la tumeur et son impact pronostic est en grande partie inconnu.

Par le séquençage massif de l'ensemble des gènes des cellules tumorales, nous avons ainsi pu identifier des mutations récurrentes certaines d'entre elles associées à un pronostic (favorable ou défavorable) d'autres constituants directement une cible thérapeutique. Le but ultime de cette analyse étant d'utiliser cette information pour identifier simplement ces mutations au laboratoire de routine et de développer une approche personnalisée où chaque thérapeutique serait adaptée au mieux au profil mutationnel du patient.

L'équipe composée du Dr Xavier Leleu (Unité Inserm 837, CHU de Lille), de Christophe Roumier (biologiste au CHU de Lille), de Stéphanie Poulain (biologiste au CH de Valenciennes) et des ingénieurs de la plateforme de Génomique de l'Institut de Recherche contre le Cancer de Lille (Martin Figeac) ont obtenu de la part de la FFRMG une subvention, en vue de financer leurs travaux sur l'analyse génétique de l'évolution clonale dans la Maladie de Waldenstrom.

L'émergence de nouvelles techniques d'analyse génomique, va permettre des avancées considérables dans la compréhension des mécanismes de l'évolution des cellules tumorales dans les hémopathies. Ces techniques permettent respectivement d'étudier les gains et les pertes de matériel génétique et étudier le profil génétique soit de gènes candidats soit de l'ensemble des parties codantes du génome.

Le projet engagé porte sur la maladie de Waldenstrom (MW), une hémopathie rare associant une IgM monoclonale et une prolifération médullaire de cellules tumorales appelées lympho-plasmocytes. Les travaux menés visent à mieux comprendre les événements génétiques qui interviennent en cas de progression clinique ou de rechute, chez les patients traités par chimiothérapie qui sont considérés comme symptomatiques. L'objectif est donc de mieux comprendre les mécanismes génétiques qui peuvent être à l'origine des rechutes dans cette hémopathie afin d'améliorer la prise en charge des patients à terme.

SAMEDI 18 OCTOBRE 2014

« FACE AU MYELOME NOUS SOMMES MULTIPLES »

UNE JOURNÉE POUR S'INFORMER ET ÉCHANGER SUR LE MYÉLOME MULTIPLE



Face au
MYÉLOME
Nous sommes
MULTIPLES

Cette neuvième édition est organisée conjointement par l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M), l'Association Belge des Malades du Myélome Multiple (Mymu) et l'Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple (A4M) en partenariat avec l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) Elle se déroulera dans 23 villes françaises (*) et à Bruxelles (Belgique) le samedi 18 octobre 2014, le samedi 25 octobre à Fort de France (Martinique) (*)

Anancy, Besançon, Bordeaux, Brest, Bourges, Brive, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Guéret, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Rennes, Strasbourg, Toulouse et Tours

Pour la première fois, les malades isolés ou à mobilité réduite auront la possibilité de suivre la JNM de Limoges à domicile à partir d'Internet. Pour toute information, ou pour s'inscrire appeler le 06 30 44 82 91 à partir du 1er septembre 2014.

Pour cette 9^{ème} édition, nous avons souhaité plus d'interactivité entre la salle et la tribune ; nous avons prévu un ordre du jour à la carte. Pour la partie médicale comme pour la partie «vivre avec son myélome», 9 sous thématiques pourront être abordées. C'est pour cela qu'il vous sera demandé de vous exprimer sur vos attentes lors de votre inscription.

Plus en détail, pour cette neuvième édition, il a été retenu de mettre l'accent :

- pour la partie médicale, sur les causes qui peuvent être à l'origine du myélome, sur les liens possibles entre myélome et environnement, et de s'interroger sur l'incidence du myélome chez les jeunes (moins de 40 ans).
- pour la partie « Vivre avec son myélome » sur:
 - les enseignements tirés des forums régionaux organisés par l'AF3M au cours du premier semestre, forums au cours desquels les malades présents se seront exprimés, auront partagé et débattu de leur parcours de soins, sur ce qui a été compliqué pour eux, sur ce qui les a aidés,
 - les actions engagées par l'AF3M en vue de favoriser la mise en place de parcours d'éducation thérapeutique.

Comme les années précédentes, chaque thématique abordée sera introduite par la projection d'une vidéo préenregistrée, elle sera suivie d'une séquence interactive, où chacun, malade ou proche, sera invité à faire part de son témoignage, à poser ses questions.

Nous vous attendons nombreux, n'hésitez pas à faire connaître la JNM autour de vous, à vous assurer que des invitations sont mises à disposition dans les hôpitaux où vous êtes suivis. Si tel n'est pas le cas, n'hésitez pas à vous rapprocher d'Alfred Raymond à Toulouse (af3m.araymond@gmail.com - 06 49 40 91 16)

Le malade doit donner un consentement éclairé à toute pratique médicale le concernant. S'informer sur la maladie et les traitements est essentiel pour préparer les rendez-vous médicaux et mieux comprendre les informations données par les médecins. La recherche d'information ne remplace pas la consultation !

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

SITES INTERNET



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



Pour un premier contact, on peut consulter l'article de Wikipedia fr.wikipedia.org/wiki/Myelome_multiple

PUIS DEUX SITES BIEN PLUS DÉTAILLÉS



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

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



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

« Toutes les informations médicales en textes, images, vidéos. »

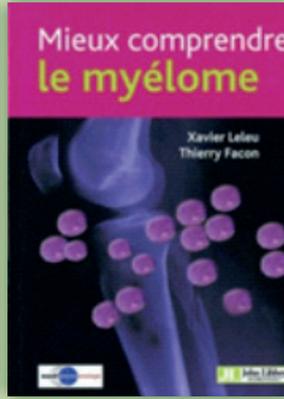
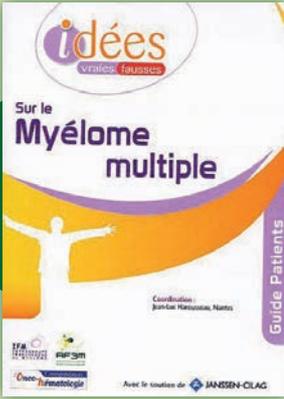
FORUM DE DISCUSSION

sympa.medicalistes.org/wws/info/myelome
Il est hébergé par l'association Médicalistes www.medicalistes.org dont tous les services sont gratuits et exempts de publicité commerciale.



DOCUMENTATION IMPRIMÉE EN FRANÇAIS SUR LE MYÉLOME

disponible notamment auprès de votre équipe soignante et de l'AF3M



IDÉES VRAIES/FAUSSES SUR LE MYÉLOME MULTIPLE

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

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

WWW.MYELOMA.ORG : L'INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION propose des guides en français en téléchargement. L'IMF nous fournit aimablement de nombreux exemplaires de ces guides que nous diffusons lors des réunions d'information.

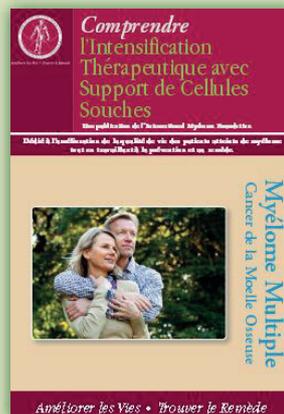
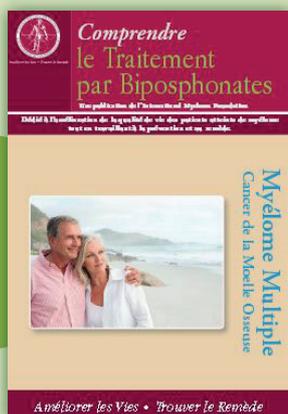
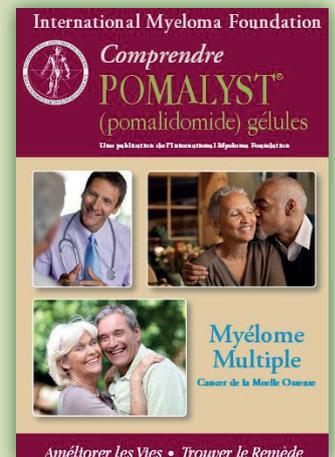
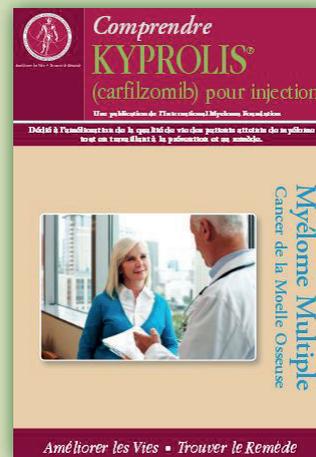


Voici la liste de tous ceux qu'on peut télécharger sur leur site :

- > Guide du patient
- > Revue de la Maladie et des Options Thérapeutiques
- > Comprendre l'Intensification Thérapeutique avec Support de Cellules Souches
- > Comprendre PomALyST® (pomalidomide) gélules (Commercialisé en Europe sous le nom Imnovid®)
- > Comprendre Revlimid®
- > Comprendre VELCADE® (bortezomib) pour injection
- > Comprendre les Tests des Chaînes Légères Libres Sériques
- > Comprendre le traitement à la thalidomide
- > Comprendre le Traitement par Bisphosphonates
- > Comprendre La Dexaméthasone et Autres Stéroïdes
- > Comprendre L'électrophorèse des protéines

et deux graphiques sur le diagnostic :

- > Dépistage Précoce des Gammopathies Monoclonales
- > Suivi des Patients avec une Protéine Monoclonale





The Multiple Myeloma Research Foundation

www.themmr.org

propose des guides téléchargeables en français :

support.themmr.org/site/PageNavigator/brochure_order.html

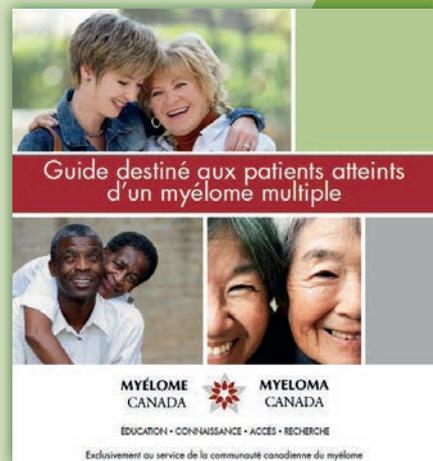
et

Myélome Canada

www.myelomacanada.ca

publie un guide

[www.myelomacanada.ca/docs/guide destiné aux patients_version2.pdf](http://www.myelomacanada.ca/docs/guide_destiné_aux_patients_version2.pdf)



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



La ligue contre le cancer : 0810 111 101 (prix d'un appel local) soutien - écoute-aide- conseil- du lundi au vendredi de 9h à 19h / www.ligue-cancer.net/cd34/breves/9368_plateforme-d-information-0-810-111-101
Après une première discussion téléphonique, une deuxième peut suivre avec un spécialiste pour approfondir la réponse.

La plateforme Cancer Information www.e-cancer.fr/cancer-info est pilotée par l'Institut National du Cancer (INCa) et la Ligue contre le cancer

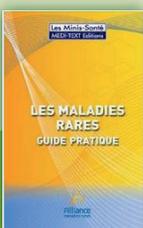


Cancer Info : 0810 810 821 (prix d'un appel local) Information - Soutien psychologique - Conseil juridique du lundi au vendredi 9h à 19h et le samedi de 9h à 14h



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

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



Guide Pratique Maladies Rares édité par l'Alliance Maladies Rares ; il contient en particulier des informations sur les aides et les prestations dont peuvent bénéficier les malades et les familles. On peut le télécharger ou le commander sur le site <http://www.alliance-maladies-rares.org/collections-alliance/>

Psychologie et vie quotidienne, site généraliste sur le cancer préparé par les hôpitaux de Montpellier <http://lecaner.fr/dossiers/le-patient-psychologie-vie-quotidienne/>

DOCUMENTATION IMPRIMÉE EN FRANÇAIS SUR LE CANCER



Guide d'informations sociales destiné aux patients atteints de cancer et à leur entourage
Des conseils, des adresses ... pour vous aider dans vos démarches tout au long de votre maladie.

Le comité des Côtes d'Armor de la Ligue contre le Cancer a édité ce guide en partenariat avec le réseau de cancérologie OncArmor http://www.oncarmor.fr/fileadmin/site_oncarmor/accueil/espace_pro/Au_quotidien-_le_reseau_vous_aide/doc/Guide_du_malade_2012__2_.pdf

La Ligue contre le cancer et l'INCa proposent des guides d'information sur différentes thématiques. Ces guides sont disponibles en téléchargement sur les sites Internet de l'INCa :

<http://www.e-cancer.fr/publications/52-guides-patients>

ou de la Ligue Nationale Contre le Cancer :

<http://www.ligue-cancer.net/article/publications/brochures-cancers>

et également auprès des espaces d'information des hôpitaux : ERI, ELI, AIRE Cancer, Maison des patients, Comités départementaux de la Ligue...



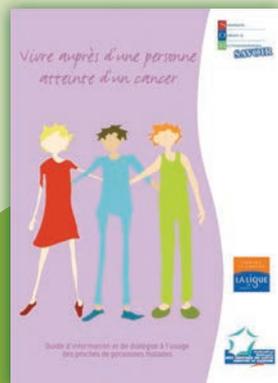
DÉMARCHES SOCIALES ET CANCER

L'assistante sociale - Les services administratifs - Vos droits - La prise en charge des soins - Les aides à la personne - Les prêts et les assurances - L'enfant malade - Ressources utiles. Mise à jour 2012



VIVRE PENDANT ET APRÈS UN CANCER

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



VIVRE AUPRÈS D'UNE PERSONNE ATTEINTE D'UN CANCER

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

LES ESSAIS THÉRAPEUTIQUES

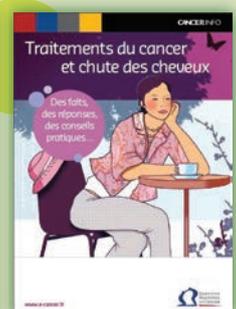
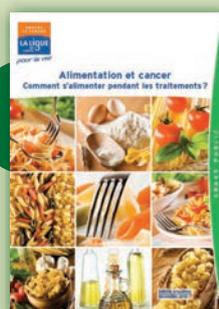
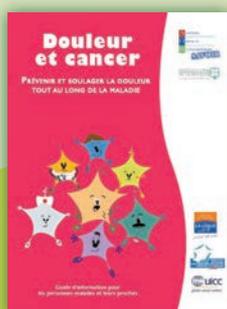
Quelle sécurité, quels droits pour les patients ?

LES ESSAIS CLINIQUES EN CANCÉROLOGIE : LES RÉPONSES À VOS QUESTIONS



ET AUSSI :

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



ET SI ON SE DISAIT TOUT ?

FORMATION À L'ÉCOUTE POUR 11 BÉNÉVOLES EN 2014

Maryse Garzia



Grâce à l'AF3M, cette année, j'ai guidé 11 stagiaires venus de différents coins de France vers le CLABH de Grenoble pour bénéficier d'une formation à l'écoute, les 14, 15 et 16 Mai. Un point d'honneur est porté à ce rendez-vous que j'affectionne particulièrement, car j'en ai profité pour créer un lien humain avec l'Association.

Avis de quelques bénévoles :

« Notre groupe s'est avéré très vite cohérent et riche d'échanges et de partage.

Contenu de la formation : L'ÉCOUTE ; chacun s'apercevant au fil des exemples choisis par Denis Landry, le formateur, que nous «écoutions» mal et que des repères de qualité d'écoute étaient nécessaires : ceci nous servira dans nos actions de bénévolat, mais aussi dans notre quotidien, 3 jours d'intense « vécu » qui confortent mon engagement bénévole. »

« Il a été apprécié par tous, nous a permis aussi de s'interroger sur le sens de notre engagement »

« Beaucoup de remise en cause en ce qui me

concerne dans l'écoute des malades, et d'une façon plus générale dans l'écoute de tous. Bref, un excellent stage. »

Vous pouvez voir sur la jolie carte souvenir que nous a préparée Gérard : de gauche à droite dans le sens des aiguilles d'une montre : Eric Touroul (Ile-De-France), Bertrand Regazni (Ile-De-France), Isabelle Combeau (Languedoc-Roussillon), Ghislaine Bornetto (PACA), Nicole Bernard (Rhône-Alpes), Jean Porato (Picardie), J-Claude Tanguy (Bretagne), Martine Vanlerberghe (Nord-Pas-de-Calais), Gérard Bigot (Rhône-Alpes), Nadine Ruelland (Ile-De-France), M-Claire Quinchez (Basse-Normandie), Mr Landry (Formateur CLABH).

Je leur souhaite à tous de recevoir autant de force en eux, dans leurs tâches de bénévolat, que ce qu'ils pourront «donner» à d'autres personnes, en oubliant un instant qu'ils sont pour la plupart eux aussi touchés par la maladie. J'en ai profité pour faire connaissance avec chacun.

UNE APRÈS-MIDI ENRICHISSANTE À L'HÔPITAL ST.ANTOINE, LE 20 JUIN, POUR 10 BÉNÉVOLES DE L'AF3M

Maryse Garzia

Soraya Melter, psychologue clinicienne, m'avait proposé une main tendue pour nos bénévoles qui répondaient de plus en plus souvent à des appels de personnes en grande difficulté, soit par téléphone, soit par le site internet, voire par mail.



Elle m'a alertée sur la complexité que cela représente pour nous qui n'avons pas reçu d'enseignement professionnel en la matière et elle nous a permis, grâce au soutien de Mme Nahon, cadre infirmière, d'être accueillis pour un temps de formation et d'échanges au sein de l'Hôpital St Antoine à Paris. Entourée de Bernard Delcour, Bernadette Favre, Claude Jobert, Françoise Letri, Danièle Grand, Alfred Raymond, M-Claire Quinchez, Sylvia Dirat, Nadine Ruelland, ce 20 Juin, nous avons bénéficié de conseils précieux visant les relations humaines avec des adhérents (atteints du myélome ou non). Devant une thérapeute qui était sincèrement heureuse de notre démarche, elle aussi «à notre

écoute», nous avons été conscients qu'il fallait observer certaines règles tout aussi bien pour nous que pour nos contacts.

Je ne vous ferai pas un compte-rendu de cette après-midi de formation qui va rejoindre nos outils de travail du bénévole dans l'Association, mais je souhaiterais vous dire que par cette démarche, nous affirmons un peu plus notre volonté de réserver une écoute attentive, de qualité pour tous et pour celles et ceux qui pourront nous contacter ultérieurement.

Je voudrais simplement vous communiquer quelques clés de communication, tout comme un petit cadeau pour votre quotidien, au sein de votre vie personnelle :

Bannissez de votre langage le pronom «on» lorsque «vous» vous exprimez, affirmez-vous donc. On ne va pas «s'en sortir» mais « tu vas t'en sortir»...

Ne pas s'obstiner à vouloir changer les autres ; la seule personne que l'on peut changer c'est soi-même !

Ne pas tenter de sortir la tête de l'eau de quelqu'un trop tôt, tant qu'il n'a pas rebondi lui-même, après avoir touché le fond malheureusement.

Nos référentiels ne sont pas les mêmes pour tous. Il faut apprendre à «ne pas savoir», (à écouter). Un grand MERCI encore à Soraya Melter.

Je terminerai par cette belle pensée de Goethe :
« Parler est un besoin, écouter est un art. »

VOICI NOS CORRESPONDANTS RESPONSABLES

DES RÉGIONS QUI ACCEPTENT DE NOUS REPRÉSENTER

DANS TOUTE LA FRANCE

Maryse Garzia

// Grâce à leur implication dans l'Association, nous avons la chance de pouvoir nous appuyer sur eux en 2014, pour la coordination des actions engagées par tous les bénévoles au nom de l'AF3M.

Cette page est un petit coup de chapeau pour chacun d'entre eux !

RÉGION	NOM-PRÉNOM	TÉLÉPHONE	EMAIL
ALSACE	M. Philippe JENLIN		
AQUITAINE	Mme Martine DELBOS M. Jean-Pierre FRICHE	06 75 45 18 97 07 77 04 58 70	martinedelbosaf3m@gmail.com jp.friche@orange.fr
AUVERGNE	Mme Marie-France DELAGNES	06 31 79 22 67	mdelagnes@gmail.com
BASSE NORMANDIE	Mme Marie-Claire QUINCHEZ Mme Ethel POISSON	06 18 34 58 20 06 81 28 40 31	marie-claire.quinchez@wanadoo.fr ethel.poisson@yahoo.fr
BOURGOGNE	Mme Danielle GRAND	06 63 47 60 26	dany-grand@club-internet.fr
BRETAGNE	M. Michel Dabet	02 96 55 70 66 / 06 50 29 41 33	mikedabet@free.fr
CHAMPAGNE- ARDENNE	Mme Bernadette ISOIR (FAVRE)	06 50 06 01 43	bernadette.isoir@bbox.fr
CENTRE	Mme Monique DUPUIS	06 61 93 40 27	dupuis_monique@orange.fr
FRANCHE-COMTÉ	Mme BAUD (pour JNM)		
ILE-DE-FRANCE	Mme Françoise LE TRI	06 78 47 46 67	francoise.letri@dartybox.com
LANGUEDOC- ROUSSILLON	Mme Isabelle BICILLI	06 76 25 60 05	isabellebic@hotmail.fr
LIMOUSIN	M. Alain BAUDINET	07 50 60 35 82	alain.baudinet@live.fr
LORRAINE	M. Christian DRAUT	06 09 10 93 30	christian.draut@numericable.fr
MIDI- PYRÉNÉES	M Alfred RAYMOND	06 49 40 91 16	af3m.araymond@gmail.com
NORD-PAS- DE-CALAIS	Mme Monique HOUDIARD	06 63 25 92 34	moniquehoudiard@gmail.com
PAYS-DE-LA- LOIRE	M. Philippe FRESNAIS	06 11 27 68 17	philippe.fresnais@free.fr
POITOU- CHARENTES	Mme Thérèse PERRIN	05 49 21 95 70	therese.perrin@club-internet.fr
P.A.C.A	M. Christian MAURIN M. Dominique MILLOUR	06 08 21 41 15 06 12 96 22 66	dominiquemillour@gmail.com
NICE- MONACO	Mme Luciana GIORSETTI-SIBON Mme Ghislaine BORNETTO	04 93 27 38 80 / 06 65 04 27 05 06 19 25 03 95	l.g.sibon@orange.fr ghisb06@gmail.com
PICARDIE	M. Jean PORATO	06 64 37 38 55	porato.jean@orange.fr
RHÔNE-ALPES (LYONNAIS)	M. Bernard FORTUNE	06 71 17 94 48	fortoz@free.fr
RHÔNE-ALPES (ALPES)	Mme Maryse GARZIA	06 98 40 23 16	garzia.mich_maryz@aliceadsl.fr

BIENVENUE À NOS NOUVEAUX

CONTACTS LOCAUX AF3M

Je suis heureuse de vous présenter Martine, J-Pierre, M-Claire, Ethel, Monique, Ghislaine et Jean qui nous ont rejoints.

Ils ont répondu avec enthousiasme à nos appels à bénévolat pour accepter de représenter un trait d'union indispensable entre l'Association et les malades, dans des régions qui en avaient besoin :



AQUITAINE

Martine DELBOS
Cestas (33)



NORD-PAS-DE-CALAIS

Monique HOUDIARD
Lille (59)



AQUITAINE

J.-Pierre FRICHE
St Médard d'Eyrans (33)



PACA (Nice & Monaco)

Ghislaine BORNETTO
Nice (06)



BASSE-NORMANDIE

M.-Claire QUINCHEZ
Clinchamps s/Orne (14)



PICARDIE

Jean PORATO
Mesnil en Thelle (60)



BASSE-NORMANDIE

Ethel POISSON
St Contest (14)

COURRIER DES LECTEURS

À PROPOS DU BULLETIN 18 : SPORT ET MYÉLOME PAR ALAIN SEGALAS

Je remercie Alain Segalas pour son témoignage paru dans le bulletin 18.

Je ne peux que confirmer que la pratique d'une activité sportive adaptée aux possibilités de chacun n'est pas incompatible avec le myélome.

Bouger, s'assouplir, se détendre, conserver un équilibre, entretenir sa mémoire, apprendre à se défendre, partager, découvrir et se rencontrer ne peut que contribuer à améliorer notre qualité de vie au quotidien.

Pour votre information bouger à partir de 50 ans avec la Retraite Sportive, c'est possible dans une grande partie de la France avec la Fédération Française de la Retraite Sportive, pour connaître si votre ville est concernée consulter le site de la fédération:

www.ffrs-retraite-sportive.org puis cliquez sur l'onglet «Trouvez un club»
et renseignez votre ville.

À Limoges où je réside l'Association de la Retraite Sportive propose pour la rentrée de septembre 2014, 18 activités, Aquagym, BungyPump, Danse, Gym d'entretien, Gym douce, Gym tonic et Zumba, Karaté, Marche Nordique, Pétanque, Randonnée, Relaxation, Scrabble, Self défense, Stretching, Taï Chi, Tennis et Ping-Pong et tout cela à partir de 48€ par an, licence et assurance comprises. Les cours sont assurés par des bénévoles formés et agréés par la Fédération Nationale.

Pour ma part, et malgré mon Myélome j'apprécie de pouvoir participer aux activités qui sont proposées.

Je vous dis à bientôt et **SPORTEZ VOUS BIEN.**

ALAIN BAUDINET (Limoges) alain.baudinet@live.fr

vos réactions sont à adresser par courrier à

AF3M Philippe Desprez
25 rue des Tanneurs
59000 LILLE

ou par mail à af3m.secretaire@orange.fr

21 MAI À PARIS, 24 JUIN À AVIGNON ET 3 JUILLET À NANCY

Trois forums d'expression de malades réalisés, à chaque fois entre 20 et 40 participants, ce qui ne fait que confirmer l'intérêt des malades et proches pour s'exprimer sur la réalité de leur parcours de soins.

14, 15 ET 16 MAI

Formation à l'écoute pour 11 stagiaires au CLABH de Grenoble accueillis par Maryse Garzia.

4 JUIN

Maryse Garzia a participé au forum organisé par l'Alliance Maladies Rares sur le thème des parcours d'Education Thérapeutique destinés aux Patients (ETP).

5 ET 6 JUIN

Sylvia Dirat et Alfred Raymond ont participé à une formation organisée par le CISS à l'Hôpital Larey de Toulouse, intitulée : « Sensibilisation à la démarche ETP (toutes pathologies confondues) ».

6 JUIN

s'est tenue la traditionnelle conférence IMF à Paris.

Bernard Delcour a participé à la deuxième rencontre PHARE organisée par CELGENE.

11 JUIN

Danièle Nabias a représenté l'AF3M à la 2ème réunion Cancer

de ScienSAs' (réseau d'expertise scientifique partagée qui favorise les collaborations entre les chercheurs Inserm retraités et les associations de malades).

12 JUIN

Catherine Filliol a participé à Milan dans le cadre du congrès de l'EMA, à une réunion d'échanges organisée à l'initiative de l'IMF ; beaucoup de pays étaient représentés.

20 JUIN

À l'initiative de Maryse Garzia, et avec le soutien de Soraya Melter, psychologue clinicienne à l'hôpital Saint Antoine à Paris, a été organisée une réunion de formation à destination des bénévoles souhaitant réfléchir sur les meilleurs moyens concernant l'écoute à envisager pour des personnes en grande difficulté.

21 JUIN

Réunion de la Commission Aide et Soutien aux malades à la Résidence Internationale de Paris 20ème.

JUIN

Un contact a été pris avec l'INCa qui souhaite éditer un guide dédié au myélome ; cela nous a permis de préciser les modalités de notre collaboration.

26 ET 27 JUIN

L'IFM a fêté ses vingt ans à l'occasion de sa traditionnelle AG d'été, Bernadette Favre, Claude Jobert et Bernard Delcour ont représenté l'AF3M.

7 JUILLET

Bernadette Favre a représenté l'AF3M à la réunion RIME organisée par l'AMR.

--

Vous le comprendrez, l'été va nous permettre de nous reposer, de nous ressourcer, sans pour autant oublier les réunions et manifestations de la fin d'année :

--

29-30 SEPTEMBRE

Séminaire de rentrée et rencontre des responsables de site de la JNM 2014 (le 29)

18 OCTOBRE

Notre Journée Nationale d'Information.

FIN D'ANNÉE (DATE À PRÉCISER)

Organisation d'une table ronde en vue de faire réagir les acteurs du parcours de soins des malades du myélome sur les points de vue entendus durant les forums régionaux.

7 NOVEMBRE

Réunion du conseil d'administration AF3M.

