

Édito



Regard sur 2014

Quel regard poser sur l'année 2014 ? Souvent je m'interroge sur l'impact de notre association, et je me dis aussitôt en regardant ce que nous avons accompli en 2014, qu'ensemble nous avons été capables de faire bouger les lignes, que tout ce que nous avons entrepris depuis plusieurs années a un effet boule de neige, ce qui fait que notre association est de mieux en mieux reconnue, et que nos partenaires reconnaissent notre capacité, à aller jusqu'au bout de nos valeurs et des positions que nous défendons. Ainsi durant l'année 2014, nous avons souhaité mettre en avant combien l'expérience de chaque malade est irremplaçable et pour cela nous avons fait en sorte de toujours plus vous laisser la parole. Les forums tenus à Paris, Avignon et Nancy ainsi que la table ronde organisée en fin d'année en sont l'illustration. Ce rapide regard apparaîtra, j'en suis sûr, à certains comme trop positif. J'entends naturellement les fortes attentes qui émanent de nos adhérents, nous les considérons bien entendu parfaitement légitimes. Je suis conscient que l'année 2015 devra encore nous conduire à renforcer notre action, notamment en vue de favoriser l'accès à l'innovation, et améliorer l'information mise à la disposition des malades. Sur ces deux points, je sais que pour celles et ceux d'entre vous qui sont confrontés à une rechute de la maladie, il est inadmissible de constater que certains médicaments disponibles dans d'autres pays ne le sont pas en France, a minima au travers d'ATU compassionnelles, ou encore que l'information mise à notre disposition, ne prenne pas en compte suffisamment vos attentes, mais vise surtout à répondre à des exigences réglementaires. Au seuil de cette nouvelle année il me reste à adresser à chacun d'entre vous mes meilleurs vœux pour 2015, à faire, comme l'évoquait une jeune maman atteinte d'un myélome, que chaque malade ou proche puisse aborder sa maladie avec courage, calmement, privilégiant de vivre intensément toutes les belles choses de la vie. Faisons en sorte que cette «positive attitude» se répande par contagion au sein de l'AF3M, dans nos familles, et que nous puissions vivre heureux malgré notre myélome.

Bernard Delcour

Président de l'AF3M




*Accompagné et fort
malgré mon myélome*

Sommaire

p 2	Retour JNM 2014
p 3	Retour Journée ANSM 29 septembre
p 4-5	Table ronde AF3M 17 novembre
p 6-8	L'indivisualisation du myélome
p 9-10	Parcours ETP
p 11-13	Actions en cours et projets de l'AF3M
p 14-15	Rubrique : médecines complémentaires
p 16-19	Rubrique : et si on se disait tout ?
p 20-21	Réunion de malades et proches du 13 novembre à Lyon
p 21	Appel à bénévoles
p 22	Courrier des lecteurs
p 23	Ephéméride
p 23	Annonce AGO samedi 21 mars 2015
p 24	Dons à l'AF3M

RETOUR JOURNÉE NATIONALE DU MYÉLOME (JNM) 2014



Par Bernadette FAVRE

Bien qu'à l'heure où j'écris ces quelques lignes nous ne disposons pas de l'analyse détaillée des questionnaires de satisfaction des participants, je peux affirmer que la neuvième édition de la Journée Nationale d'information sur le Myélome a été une réussite.

Cette 9^{ème} édition s'est tenue dans 23 villes, pour la première fois à Montpellier et à Bourges. Elle a réuni près de 1500 participants, soit près d'une centaine de plus par rapport à l'édition 2013.

Il semble également que les nouvelles dispositions prises ont été appréciées, notamment le fait de questionner les participants sur leurs attentes lors de l'inscription, et de permettre ainsi de bâtir un programme à la carte en fonction des souhaits et des questions formulées en s'appuyant sur des vidéos présentant le sujet et proposant des témoignages.

Je tiens tout particulièrement à remercier les médecins de l'Intergroupe Francophone du Myélome et les personnels soignants qui se sont mobilisés pour répondre aux nombreuses questions des participants, posées en séance ou lors de la pause. Il est clair que la présence à la tribune d'hématologues, mais aussi d'infirmières, psychologues, assistantes sociales, diététiciennes, etc. permet de développer un dialogue de qualité tant sur les questions médicales que sur la partie « vivre avec son myélome ».

Ces remerciements vont également à l'ensemble des bénévoles qui se sont investis autour des responsables de site pour organiser la journée et vous accueillir. Sans eux l'organisation et la réussite de cette journée n'auraient pas été possibles. Je sais que dans certaines villes nous avons un réel besoin de renforcer les équipes en place. Si vous avez apprécié la journée, si vous souhaitez vous investir à nos côtés pour la JNM en 2015, n'hésitez pas à nous le faire savoir en contactant Bernadette Favre : Tél : 06 50 06 01 43 mail : bernadette.isoir@bbox.fr

Ces remerciements vont enfin à nos partenaires industriels et institutionnels, dont le soutien financier permet la tenue de cette importante manifestation. Un premier bilan de la journée a été présenté au cours du Conseil d'Administration du 6 novembre dernier. A cette occasion il a été rappelé l'importance que revêt pour chaque malade d'avoir connaissance de la tenue de la JNM, car n'oublions pas que près d'un malade sur deux participant à la JNM est un malade diagnostiqué depuis moins d'un an.



**« TRÈS BELLE JOURNÉE, NOUS
AVONS EU DE NOMBREUX
TÉMOIGNAGES DE SATISFACTION
TANT PAR LE PLATEAU DES CONFÉ-
RENCIERS QUE PAR LES MALADES
OU LEURS ACCOMPAGNANTS. »**

**« NOUS SOMMES PASSÉS PAR TOUS LES
ÉTATS : INFORMATIONS SÉRIEUSES,
HUMOUR, QUESTIONS, ÉMOTION,
APPLAUDISSEMENTS POUR LES INTER-
VENTION DES MÉDECINS, LA PRÉSENCE
DES INFIRMIÈRES ET CELLE DES
NOUVEAUX ET ANCIENS ! »**

**« DES APPORTS TRÈS
INTÉRESSANTS DE LA PART DES
PSYCHOLOGUES ET NUTRITIONNISTES
PRÉSENTS À LA TRIBUNE. »**

La date de la journée 2015 est dès à présent fixée, nous fêterons à cette occasion avec l'IFM la dixième édition, ce sera le samedi 17 octobre 2015.

RETOUR JOURNÉE

ANSM (AGENCE NATIONALE DE SÉCURITÉ DU MÉDICAMENT)

DU 29 SEPTEMBRE

Par Bernard DELCOUR

L'ANSM a tenu le 26 septembre 2014 ses 1ères Rencontres sur le thème « Produits de santé : les nouveaux défis de l'innovation et de la surveillance », en présence de plus de 600 participants, chercheurs, professionnels de santé, institutionnels, industriels, représentants des patients. L'occasion pour l'Agence d'affirmer son ouverture sur son environnement et son engagement scientifique pour stimuler et accompagner la mise à disposition de l'innovation.

Ouvertes par Agnès Jeannet, présidente du Conseil d'administration de l'ANSM, Françoise Weber, directrice générale adjointe de la Santé et Dominique Martin, nouveau directeur général de l'ANSM, ces rencontres se sont organisées autour de quatre temps forts qui correspondent à des axes stratégiques de l'Agence :

- L'innovation en santé
- La régulation des produits de santé et progrès scientifiques
- Les progrès technologiques : maîtriser les nouveaux risques
- De la vigilance à la surveillance

Bernard Delcour y représentait l'AF3M.

Que retenir de cette journée très dense qui m'a permis d'entendre de nombreux intervenants de haut niveau. Je vous livre quelques réflexions qui ne se veulent pas exhaustives, mais plus simplement destinées à résumer et à réagir sur quelques points de vue exprimés.

L'ANSM a rappelé l'importance qu'elle accorde au fait de fonder ses décisions sur des bases scientifiques solides, tout en prenant en compte les évolutions très rapides dans lesquelles le monde de la recherche évolue, ainsi que les nouveaux comportements des malades. Il a été mis en avant que les malades souhaitaient accéder rapidement aux innovations, étaient souvent en attente d'une confiance restaurée, que pour un malade sans solution thérapeutique l'arrivée tardive d'un médicament était vécue comme un échec, voire comme une forme d'abandon. Sur ce point et bien que le dispositif réglementaire en place permette théoriquement d'apporter des solutions (les Autorisations Temporaires d'Utilisation notamment) l'AF3M ne peut qu'être d'accord avec une telle position, position qu'elle n'a pas manqué de rappeler à l'occasion des travaux d'évaluation concernant le Carfilzomid (nouveau médicament de la famille des inhibiteurs

du protéasome, successeur potentiel du Velcade). Les représentants du monde de la recherche ont rappelé que la médecine de demain serait plus personnalisée, plus prédictive, voire reconstructive d'où l'importance d'être toujours plus innovant, de développer des démarches qui soient en capacité de croiser les points de vue des scientifiques, mais aussi celui des patients, qui restent en fin de parcours les premiers concernés.

Sur ce volet, il a été mis en avant la nécessité de lever certains obstacles :

- La réglementation en place a été jugée par certains intervenants trop complexe ; la simplifier permettrait d'accélérer l'innovation et éviter ainsi toute tentative cherchant à la contourner.
- Une coordination parfois insuffisante entre tous les acteurs.

Les représentants du Ministère ont mis en avant la volonté de développer avant tout une approche de prévention, d'où l'importance d'être en capacité de mieux évaluer et gérer les risques sanitaires, afin de pouvoir détecter et traiter très rapidement des signaux faibles.

Un dossier complexe par définition, où les acteurs sont nombreux, où la réussite passe par la mise en place de systèmes d'information très performants, mais aussi par le développement de nouvelles compétences pointues. Un dossier où le candidat que je suis a été étonné qu'à aucun moment ne soient évoqués les impacts financiers d'un tel dossier, ni même la volonté que les mesures qui sont à l'étude et les objectifs visés soient conditionnés par une meilleure maîtrise des ressources, notamment financières.

**« LES REPRÉSENTANTS DU MONDE
DE LA RECHERCHE ONT RAPPELÉ QUE
LA MÉDECINE DE DEMAIN SERAIT PLUS
PERSONNALISÉE, PLUS PRÉDICTIVE,
VOIRE RECONSTRUCTIVE »**

TABLE RONDE AF3M



Malades, aidants et acteurs de santé réunis pour améliorer le parcours de soins du patient

L'AF3M a organisé, le 17 novembre 2014, à Paris, une table ronde qui a réuni une vingtaine de malades du myélome multiple, d'accompagnants et d'acteurs de santé pour débattre de la prise en charge du patient et de l'optimisation du parcours de soins. Ce débat a fait suite aux 3 forums régionaux organisés par l'AF3M à Paris (21 mai), Avignon (24 juin) et Nancy (3 juillet). Cette rencontre a débouché sur la formulation de propositions pour répondre aux besoins des malades et de leur entourage.

En 2013, l'AF3M a fait réaliser par la société A + A une étude, auprès de 600 malades adhérents ou non à l'association, sur le ressenti et le vécu des malades du myélome vis-à-vis de leur parcours de soins. Cette étude a permis de bâtir un point zéro intéressant et instructif. De manière à approfondir les résultats de l'étude et mieux mettre en évidence les difficultés auxquelles peuvent être confrontés les malades du myélome, l'association a prolongé cette démarche quantitative par une démarche qualitative, en 2014, au travers de trois forums régionaux qui ont rassemblé des malades du myélome et leurs proches sur Paris, Avignon et Nancy.

La table ronde, animée par Bernard Delcour, président de l'AF3M, et Claire Compagnon - consultante en politiques de santé - a réuni des malades et des aidants ayant participé aux forums régionaux et des acteurs de santé, aussi bien hématologues, infirmières, médecins, mais aussi psychologues et représentants d'Institutions telles que l'INCa et UNICANCER. Un des objectifs a été de montrer que les malades peuvent prendre des initiatives.

Malades et aidants ont restitué les propos tenus par les participants lors des forums régionaux autour de trois thèmes majeurs :

- L'annonce de la maladie et la rechute
- Les traitements, les essais cliniques et les effets secondaires
- L'accompagnement des malades, la relation au travail, les associations et la fin de vie.

Replacer l'annonce de la maladie et la rechute dans l'environnement de la personne, dans les progrès thérapeutiques et dans le contexte de vie

Lors des trois forums régionaux, l'annonce de la maladie et la rechute ont été largement abordées. Dominique Millour, responsable régional AF3M en PACA, s'est fait le porte-parole de tous les malades en insistant sur le fait que l'annonce de la maladie est toujours un choc pour le malade, mais aussi pour ses proches malgré la prudence du médecin. « L'annonce du diagnostic, malgré toutes les précautions prises par le médecin, ne change pas la donne. Certains n'osent pas dire qu'ils ne la connaissent pas ou qu'actuellement, cette maladie se soigne très bien et qu'elle a les caractéristiques d'une maladie chronique avec laquelle on peut vivre longtemps », explique Dominique Millour.

Quant à l'annonce de la rechute, elle est une nouvelle épreuve à vivre pour le patient mais également pour son entourage. D'ailleurs, la crainte de la rechute est très perceptible chez de nombreux patients. Elle est vécue, par certains d'entre eux mais aussi par des soignants, à l'identique d'une première annonce de la maladie. Pour Claire Compagnon, l'attitude du médecin est un facteur clé dans la relation soignant-soigné avec un enjeu majeur : passer de patient objet à patient acteur.

Traitements, essais cliniques, effets secondaires : informer davantage les malades

L'information sur les traitements a été la question centrale posée par les malades pendant les forums AF3M en région : où la trouver ? Vers qui se tourner ?





La plupart des malades en réfèrent à leur médecin mais n'hésitent pas à la chercher ailleurs si les réponses leur semblent incomplètes. Aujourd'hui, les sources d'information sont multiples mais pas forcément de qualité.

Cette critique ne se borne pas aux traitements mais concerne aussi les essais cliniques. Pour les malades qui se sont vus proposer d'y entrer, l'information fournie est extrêmement complexe. Pour Bernard Delcour « seulement 20% des malades participent, aujourd'hui, à des essais cliniques en France. Quand je survole un document qui est écrit par un comité de protection des personnes en vue d'un essai clinique, j'ai du mal à le lire jusqu'au bout et cela me fait penser à des CGV (Conditions générales de vente) ou des CPV (Conditions particulières de vente). » Quant aux effets secondaires liés aux traitements, les malades déplorent le manque de solutions proposées pour les réduire. L'acupuncture, la sophrologie, l'homéopathie, la kinésithérapie... sont des méthodes alternatives auxquelles les malades ont de plus en plus recours pour réguler ces effets secondaires.

Renforcer l'écoute du malade et de son entourage pour les accompagner dans leur quotidien

Pour Christian Draut, responsable régional AF3M Lorraine, « le malade est toujours en attente. Il est en attente de résultats, d'examens, de traitements. Cette attente prend, parfois, des allures d'inquiétudes mortelles. En effet, elle est génératrice de stress, d'angoisse. Ce sont des signes défavorables à la guérison. » Pour accompagner les malades, les différents acteurs doivent être coordonnés pour mieux les écouter. Ces derniers ont besoin de savoir à qui dire quoi, à quel accompagnant s'adresser pour ce type de problème... ? L'écoute : un réel besoin pour les malades. Les interventions des associations de patients sont largement plébiscitées par les malades, comme l'attestent les nombreux témoignages recueillis lors des forums régionaux. Certains y voient une forme de soutien, d'autres un moyen

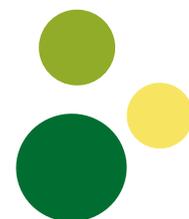
de se confier ou encore une possibilité d'accéder à une information différente de celle fournie par les spécialistes de santé.

Deux sujets difficiles : L'impact du myélome multiple sur la vie professionnelle pose la question de la gestion du temps consacré au traitement de la maladie en regard de l'activité principale du malade, sachant que « la maladie est un travail à temps plein ».

Autre impact : celui de la fin de vie ; la question est récurrente. Selon la majorité des témoignages, la maladie se traduit par des changements de comportement : « Il y a un avant et un après ».

« Suite à ces restitutions, trois groupes de travail composés de malades, d'accompagnants et d'acteurs de santé ont réfléchi et débattu pendant près d'une heure sur ces trois thématiques. Cet après-midi d'échanges, de partage et de « co-construction » a fait émerger des points d'interpellation à destination des autorités de santé et a permis d'identifier des initiatives concrètes et pragmatiques qui soient de nature à optimiser le parcours de soins des malades du myélome multiple. Je présenterai ces propositions au prochain Congrès de la Société Française d'Hématologie début avril. Vous pourrez les découvrir dans notre prochain bulletin », ponctue Bernard DELCOUR.

À suivre dans notre prochain bulletin...



L'INDIVIDUALISATION DU MYÉLOME : UN PUZZLE PROGRESSIVEMENT COMPLÉTÉ...

Pr. Philippe CASASSUS

C'est peut-être le cas de Sarah Newbury, publié en 1844, qui pourrait être le premier cas de « myélome multiple » publié dans la littérature scientifique. A cette époque où l'on ne connaissait pas les maladies du sang (la « leucémie » n'était pas encore individualisée), le terme d'« ostéomalacie » avait été utilisé pour décrire les symptômes observés chez cette femme de 39 ans dont tous les os cassaient progressivement (les côtes, les membres, puis les vertèbres et même les doigts). L'ostéomalacie était une des maladies osseuses bien connues et fréquentes à l'époque, correspondant, chez l'adulte, au rachitisme de l'enfant et essentiellement due à un manque de vitamine D.

Deux particularités permettent de rapprocher rétrospectivement cette maladie osseuse de notre myélome : les urines étaient très abondantes (ce qui peut faire penser à un possible excès de protéinurie - voir plus loin), et, à l'autopsie, on découvrit dans la moelle osseuse qui est apparue « gélatineuse » de nombreuses cellules « nucléolées ». On n'était pas capable à l'époque d'identifier les cellules, mais cette caractéristique évoque des cellules à fort pouvoir proliférant et possiblement malignes.



Henry Bence Jones

En septembre de la même année, un autre cas a été rapporté par un certain docteur Watson. Celui-ci, avec son collègue Macintyre, a observé un détail important qui a largement contribué à individualiser la maladie : en plus des fractures de côtes spontanées constatées chez son malade, il avait trouvé que ses urines devenaient curieusement opaques lors de leur chauffage. Les deux médecins envoyèrent un échantillon à un jeune biologiste londonien, Henry Bence Jones (cf. photographie), qui se spécialisait dans ce type d'analyse. Il conclut qu'il s'agissait d'une protéine, différente de l'albumine, à laquelle on donna ultérieurement son nom (protéine de BJ). Dans les suites de cette publication, on insista sur la conjonction entre la fragilité osseuse et les anomalies de l'urine, au point qu'on y voyait la cause de la maladie qui s'est longtemps appelée « albumosurie ».

C'EST AINSI QU'EN 1917, UNE REVUE AMÉRICAINE FIT RESSORTIR LE FAIT QUE L'EXISTENCE DE CETTE PBJ ÉTAIT QUASIMENT « PATHOGNOMONIQUE » DU MYÉLOME (C'EST-À-DIRE QU'ON NE LA TROUVAIT GUÈRE QUE DANS CETTE MALADIE).

Ceci reste vrai, même si elle peut s'observer dans des pathologies un peu différentes, mais voisines. En revanche, on sait depuis qu'elle n'est pas constante dans le myélome, et que certains malades en sont toujours épargnés, ce qui est plutôt un élément favorable puisqu'elle expose au risque d'insuffisance rénale.

Autre constatation de Watson et Macintyre tirée de l'autopsie de leur malade (mort en moins d'un an) : la moelle, « gélatineuse », contenait de nombreuses cellules 2 fois plus grosses que les cellules normales ayant, elles aussi, de nombreux nucléoles. C'étaient manifestement des cellules très proliférantes et

anormales. On s'attendrait aujourd'hui à ce qu'on les dénomme « plasmoblastes » ou « plasmocytes très dystrophiques ».

L'étude cytologique des cellules de la moelle et du sang n'était pas encore très avancée. Le terme de « plasmocyte » (qui caractérise aujourd'hui la cellule du myélome) est apparu pour la 1ère fois en 1875, mais avait été attribué en fait à un autre type de cellule qui n'a rien à voir avec notre plasmocyte. Les premières vraies publications sur le lien entre les plasmocytes de la moelle et la maladie « myélome » datent de 1895, au point que Wright établit, en 1900, qu'elle était due au plasmocyte lui-même.

Il fallut attendre 1929 pour voir entrer dans la routine l'analyse de la moelle osseuse par le « myélogramme », réalisé par le biais d'une ponction du sternum. Ceci a contribué à diagnostiquer beaucoup plus facilement le myélome dont le diagnostic a alors augmenté (artificiellement) considérablement en fréquence. C'est ainsi que dans le célèbre Mont Sinai Hospital de New York le nombre de cas diagnostiqués est passé de 3 entre 1916 et 1935, à 13 dans les années 1936/37.

Si le myélome multiple s'est longtemps appelé « maladie de Kahler », c'est que ce médecin tchèque a été le premier à bien décrire (en 1895) l'ensemble des symptômes de cette maladie, tels qu'il les avait observés chez un de ses confrères : nombreuses lyses osseuses accompagnées d'une anémie et d'une infiltration de la moelle par des « cellules rondes ».

Mais il fallut encore attendre le premier tiers du XXe siècle pour mieux comprendre cette maladie tumorale, qui s'est singularisée comme étant la première tumeur pour laquelle on pouvait suivre, de façon simple, un « marqueur tumoral » dans le sang : le fameux « pic monoclonal ». Dès 1929, on montrait

que le myélome s'accompagnait d'une « hyperprotidémie » (augmentation des protéines dans le sang).

ARNE TISELIUS, FUTUR PRIX NOBEL



On doit au biochimiste suédois Arne Tiselius, futur prix Nobel de chimie (1948), la mise au point (en 1930) d'un examen devenu fondamental pour le diagnostic de cette maladie : l'électrophorèse des protéines. Il y décrit, à côté de l'albumine bien connue, des protéines qu'il appela globulines dont il distinguait trois types : α , β et γ .

Il démontra, en 1939, que la fraction des gamma-globulines avait une activité anticorps : apparut alors la première publication faisant état d'un « pic » dans les gammaglobulines, pic correspondant à la présence en quantité anormale d'une molécule d'immunoglobuline dans le sang des malades.

Ce fut ensuite mieux analysé par l'immunoélectrophorèse des protéines (décrite en 1953) qui aida deux autres biochimistes, Korngold et Lipari, à montrer que les « immunoglobulines » - ces gammaglobulines ayant une fonction d'anticorps - avaient dans leur composition une chaîne lourde et une chaîne légère ; qu'il y avait deux sortes possibles de chaînes légères qui correspondaient aux deux sous-types de protéines que Bence Jones avait trouvés dans l'analyse des protéinuries.



Otto Kahler

KAPPA ET LAMBDA

Par analogie avec les dénominations grecques des gammaglobulines données par Tiselius, on attribua à ces 2 chaînes légères, en l'honneur de leurs découvreurs, les noms de chaînes légères Kappa et Lambda.

Enfin, étape fondamentale dans la compréhension de la biologie du myélome, on montra, en 1962, que lorsqu'on trouvait dans les urines d'un malade une protéine de Bence-Jones, celle-ci était constituée de la même chaîne légère que celle qu'on identifiait dans l'immunoglobuline observée dans le « pic » sanguin de ce malade.

Celui qui a particulièrement clarifié les connaissances sur les immunoglobulines est le médecin suédois Jan Waldenström (dont le nom a été donné par la suite à une hémopathie lymphoïde un peu différente du myélome, où s'observe également une immunoglobuline monoclonale). Il a bien fait la différence entre les hypergammaglobulinémies monoclonales (marquées par un « pic ») et polyclonales. Il a ensuite observé qu'un nombre important de malades avait un pic de gammaglobuline, sans les autres signes de la maladie. Il a alors proposé de les qualifier de « gammopathie monoclonale bénigne ». Depuis, on sait qu'il s'agit plutôt de formes longtemps peu évolutives, mais susceptibles un jour d'évoluer vers un myélome, et on leur donne aujourd'hui une appellation dérivée de l'américain : « MGUS ».

QUE DIRE DE L'ÉVOLUTION

DES TRAITEMENTS ?

La pauvre Sarah Newbury fut traitée par la rhubarbe et des zestes d'orange.

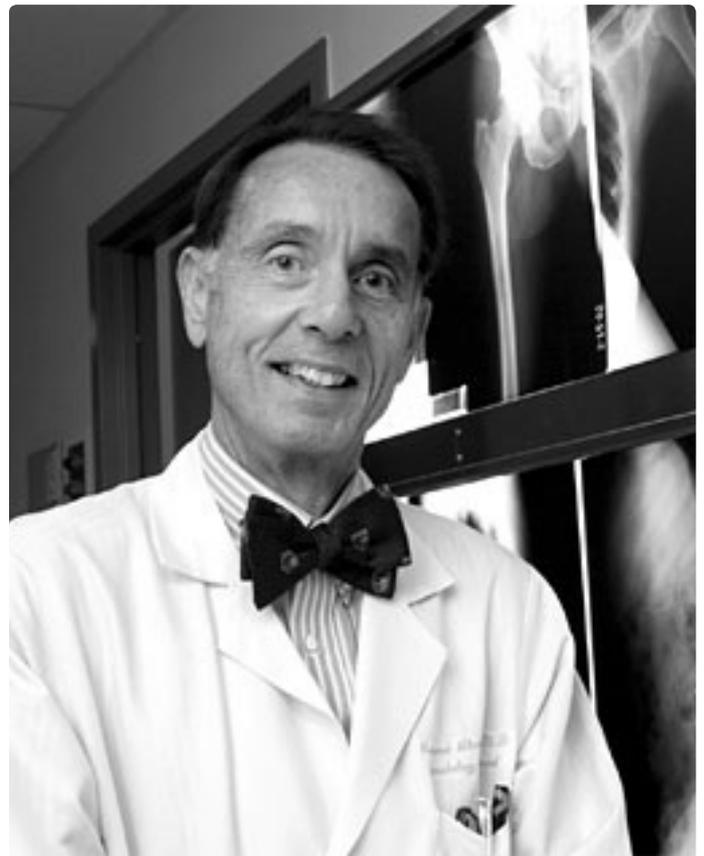
Mc Bean, en 1844, fut soumis à la saignée, suivie par l'utilisation des sangsues, mais ses douleurs furent partiellement calmées par la quinine.

Un manuel de médecine de 1946 fait état de quelques améliorations apportées par l'usage de la radiothérapie (dont on montrait déjà l'efficacité dans certains cancers).

Vinrent alors les essais des premières drogues anticancéreuses. Comme il avait semblé y avoir quelques réponses avec l'Uréthane, utilisé à partir de 1947, un essai thérapeutique chercha à en confirmer l'efficacité : la première étude randomisée contre placebo dans le myélome... Las ! Elle montra la supériorité du placebo sur la survie !!

En revanche, l'usage des dérivés des moutardes à l'azote (issues du gaz Ypérite, de sombre mémoire pendant la guerre de 1914-18) fit faire un bond dans la survie des malades du myélome. C'est le Canadien Bergsagel qui publia le premier cas de franche amélioration du devenir de la maladie par le melphalan (ou Alkérán®) : la survie moyenne (qui a été évaluée à 7 mois en absence de traitement) passant à 18 mois.

RAYMOND ALEXANIAN



Cet américain, en combinant cette molécule avec la prednisone, un dérivé de la cortisone (dont on savait qu'elle avait une action inhibitrice sur les plasmocytes), et en la prescrivant à plus forte dose sur des temps plus réduits (4 jours toutes les six semaines), augmenta considérablement son efficacité. Cette association, qui permet d'obtenir une survie moyenne de 30 à 36 mois, resta le traitement de base du myélome pendant plus de 20 ans.

C'est à l'IFM - soyons chauvins ! - que l'on doit le « bond » pronostique suivant, avec l'introduction, dans les années 1990, du concept de l'autogreffe dans le myélome, qui augmenta sensiblement la qualité et la durée des réponses au traitement (le taux de réponse complète passant de 4 à 25%), puis la survie moyenne.

Aujourd'hui, associée à l'usage des nouvelles drogues (dérivés des IMiD, bortazomib administrés en pré-greffe, et en consolidation de la greffe), l'intensification avec autogreffe a considérablement allongé la durée moyenne de survie pour atteindre et même souvent dépasser 6 ans (d'où des survies qui dépassent aujourd'hui 20 ans !)... en attendant l'utilisation de nouvelles molécules (anticorps monoclonaux, inhibiteurs de tyrosine-kinase) dont les premiers résultats expérimentaux sont très enthousiasmants...

COMMENT L'AF3M SE PENCHE SUR LE PARCOURS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (E.T.P) ?

Par Maryse GARZIA

Le 2 Octobre 2014, j'ai participé à un «Atelier en groupe d'un programme d'E.T.P» organisé par l'Alliance Maladies Rares, sur Paris.

Nous avons été plusieurs représentants de différentes associations accueillis par Alain Fontaine Directeur général de l'Alliance Maladies Rares, entouré de Paul Gimènès, Directeur adjoint, M-Pierre Bichet, chargée de projet ETP et Christelle Durance de l'UTET (Unité Transversale d'Education Thérapeutique) au CHU d'Angers, très impliquée pour aider d'autres associations.

Nous avons travaillé de façon «co-constructive» sur : Comment devenir acteur d'un programme d'ETP pour une maladie rare ?

En première partie, autour de la table - outre les malades du myélome que je gardais à l'esprit - j'ai pris connaissance d'autres maladies «rares», aux lourds traitements, occasionnant des symptômes fort invalidants. Puis nous avons réfléchi sur la notion d'ETP qui est un concept ayant reçu une définition en 1998 par l'OMS. En 2007, la Haute Autorité de Santé le redéfinit et élabore un Guide téléchargeable sur leur site www.has-sante.fr donnant une place prépondérante au malade en tant qu'acteur de sa santé et reconnaissant la place du patient expert. Jusqu'en 2009 aucune loi ne réglemente ce dispositif.

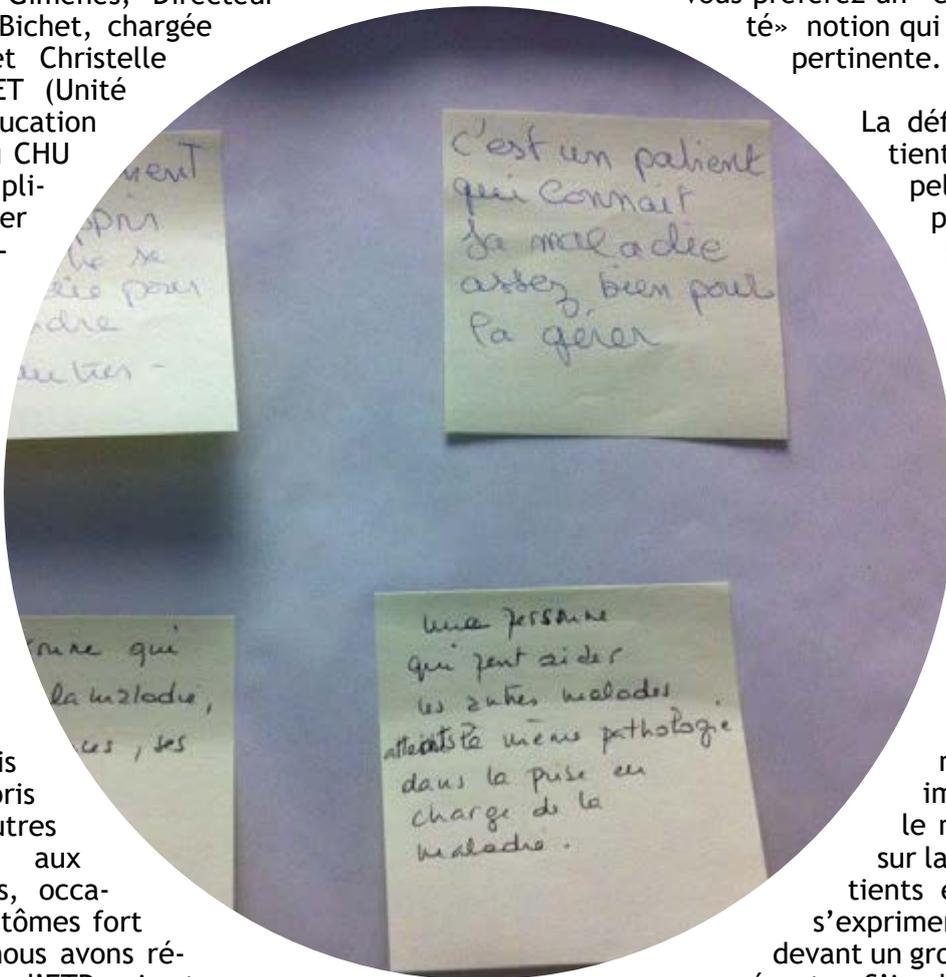
Le groupe s'est posé la question de savoir ce que «ETP» veut dire pour chacun d'entre nous ? Des réponses furent proposant une définition exprimant un renouveau dans les structures de soins, une rigueur

administrative et une nouvelle représentation de la maladie avec l'exigence d'apprendre soi-même avant d'aider les autres... C'est aussi une philosophie de soins, avec des valeurs, une approche pédagogique spécifique, un accompagnement complémentaire, un échange sur sa maladie. C'est aussi en quelque sorte «chacun à sa place» ou si vous préférez un «coaching de santé» notion qui me paraît assez pertinente.

La définition du «patient expert», appelé également patient «ressources», personne intégrante d'un Programme d'Education Thérapeutique du Patient a été travaillée par la méthode classique des «post-it» (cf. photo). Il s'agit d'un rôle qui ne peut être improvisé. Outre le nécessaire recul sur la maladie les patients experts doivent s'exprimer sans difficulté devant un groupe, pour la représenter. S'impliquer courageusement dans un projet pilote nécessite une grande motivation. En aucun cas, ils ne devront faire référence à leur propre vécu pour préconiser un traitement par exemple, et éviter ainsi de susciter les réticences possibles de médecins.

Tout est mis en œuvre pour permettre au patient de l'aider dans l'épreuve de sa maladie, à l'intérieur d'un cadre bien précis, mais qui va lui permettre de prendre du recul.

En deuxième partie, l'après-midi, un cas concret





présentant un vif intérêt nous a été exposé. Nathalie Trinclin, de l'Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF) a détaillé avec le Pr Roland Jausaud (médecine interne/ maladies infectieuses) du CHU de Reims, leur programme d'ETP qui est en cours d'agrément auprès de l'Agence Régionale de la Santé (A.R.S) et qui pourra être utilisé dans d'autres structures que la leur, car ils ont pris soin d'effectuer une «demande d'autorisation sur le plan national»!

Pour eux, le terme «Thérapeutique» est difficile à expliquer car il est fait appel au partage de compétences en pluridisciplinarité et aucun membre de l'équipe n'est en position d'éduquer, d'être «au-dessus» de l'autre.

Après une évaluation de leur programme qui leur a pris de longs mois, ils ont mis en place une méthodologie ludique : des jeux de cartes pour répondre à toutes les questions sur la maladie, sur les signes d'alerte, sur la dialyse, etc. Le médecin coordinateur s'est chargé du lancement d'un appel d'offres pour les professionnels : médecine interne, néphrologie, génétique, médecin généraliste, etc.

En essayant de transposer ces informations pour l'AF3M j'ai pensé alors : pourquoi pas une évaluation suivi d'une synthèse pour les signes d'alerte des malades du myélome ?

Pourquoi pas élaborer un cadre bien défini pour le traitement des réponses à apporter ?

Voici la chronologie des étapes du projet :

1. Création d'un groupe de travail multidisciplinaire et organisation des réunions.
2. Identification des besoins des malades (enquêtes, questionnaires)
3. Ateliers de travail pour la conception du programme proprement dit et des outils à utiliser (méthodes)

4. Dépôt du dossier à l'A.R.S avec demande nationale d'agrément
5. Une fois l'agrément reçu, production d'un bilan dans quelques années et réalisation d'une auto-évaluation annuelle.

Je les remercie pour leur précieux témoignage qui m'a fait mesurer tous les critères à ne pas sous-estimer : regrouper les compétences médicales concernées par la pathologie choisie pour un programme ETP, étudier le public concerné, s'appuyer sur un patient «ressources» pour le diagnostic des besoins et la mise en œuvre des séances, rechercher des aides financières pour les intervenants extérieurs qui ne sont pas salariés dans l'établissement de référence et qui devront contracter une convention hospitalière.

Pour cela, il est important que nous gardions toute notre place d'Association au service des malades, en étudiant le moyen le moins chronophage permettant aux soignants et patients experts de s'investir. Les freins à cette motivation sont en effet principalement le temps et l'argent. En n'oubliant pas que l'un et l'autre sont indispensables, nous comprendrons mieux pourquoi ils sont difficiles à maîtriser.

À suivre...



DE NOUVELLES ACTIONS EN COURS ET EN PROJET



Comme vous l'aurez constaté en prenant connaissance de ce numéro, l'actualité est riche en nombreux projets visant à :

- mieux vous informer, à mieux connaître la réalité de la qualité de vie (ou non) des malades lors de leur parcours de soins,
- renforcer aussi l'aide ou le soutien que l'AF3M peut vous apporter.

Ces projets ont été proposés à notre initiative ou en partenariat avec nos partenaires industriels et institutionnels. Vous trouverez, ci-après, une rapide présentation des projets / actions engagés fin 2014 ou à l'étude pour 2015 :



Association Française des
Malades du Myélome Multiple

GUIDE DU MYÉLOME INCA

L'INCA (Institut National du Cancer) s'est rapproché de l'AF3M afin de nous proposer un partenariat pour la réalisation, la coédition et la diffusion d'un guide sur le myélome. Ce guide s'inscrit dans la collection des guides « Cancer info » publiés par l'INCA ; il décrira les principales étapes du parcours de soins pour un myélome ainsi que les facteurs de risques.



En outre il comportera, à notre demande :

- une partie « carnet de suivi », afin de faciliter la liaison entre le malade et son équipe médicale ;
- des verbatim, « paroles de malades ou de proches » afin d'illustrer les contenus plus médicaux et le parcours de soins.

Pour valider ce guide, l'INCA a mis en place un Groupe de Travail réunissant des hématologues, des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins des malades du myélome, mais aussi des malades adhérents à l'AF3M. Ce GT s'est réuni le 11 décembre, la publication du guide est prévue au printemps 2015.

PLAN CANCER ET EFFETS SECONDAIRES

Dans le cadre du dernier Plan cancer l'INCA a aussi associé l'AF3M aux travaux qui visent à définir les bonnes pratiques d'utilisation des chimiothérapies orales pour accompagner les professionnels en ville et à l'hôpital.

Afin de disposer de données terrain, l'INCA a réalisé durant l'été 2014, et par notre intermédiaire, une enquête auprès des malades du myélome traités par chimiothérapies orales.

Vous avez été près de 200 à répondre à cette enquête, je vous invite à prendre connaissance des résultats sur les actualités du site de l'AF3M.

Ils montrent en particulier que 76 % des malades interviewés ont été confrontés à des effets indésirables particulièrement gênants dans leur vie quotidienne, que ces effets secondaires sont pris en charge par l'équipe hospitalière qui suit le malade (55%) mais aussi par le médecin généraliste (51%).

VIVRE AVEC UN MYÉLOME : éclairages

AMGEN nous a proposé de publier une brochure intitulée « Vivre avec un myélome : éclairages »



Chacun d'entre vous sait bien que :

- le parcours de soins d'un malade du myélome n'est pas simple. Il est parsemé d'inquiétudes, de culpabilisation, de doutes, de sensation d'incompréhension, de questionnements, de solitude, de tristesse, de colère, de regrets, d'anticipations négatives, d'espoirs mais aussi de joies...
- les malades ont très souvent besoin d'être accompagnés à un moment ou à un autre de leur parcours.

Ce guide se veut avant tout pratique, il va vous être proposé dans l'objectif de vous aider à réagir de la façon la plus adaptée aux situations auxquelles vous êtes confrontés. Il s'appuiera sur des témoignages, des situations vécues, dans le but de présenter des pistes de réflexion, des solutions vous permettant de mieux «faire face». Le but ultime est de rendre les malades plus acteurs de leur maladie, y compris dans leurs relations avec les soignants, mais aussi d'aider ces derniers à adapter leurs attitudes et leurs paroles vis-à-vis des malades.

ENQUÊTE SUR L'OBSERVANCE DES MALADES DU MYÉLOME

CTRS nous a proposé d'être associés dans une enquête destinée à dresser un bilan sur l'observance des malades du myélome, à la fois sur le plan du vécu, de la perception et du retentissement de la prise des traitements oraux. Cette enquête concernera le myélome et ses conséquences, ainsi que le traitement d'autres pathologies.



CHRONIQUE DE LA JOIE ORDINAIRE

Soraya Melter est psychologue à l'hôpital Saint Antoine de Paris. Un projet intitulé « Chronique de la joie ordinaire » va être engagé dont le but est de poser les «bases de vie » pour vivre le plus heureux possible malgré son myélome.



L'objectif visé est de vous proposer sous forme de fiches des points de repère sur des thèmes, tels que :

- comment passer du «pourquoi j'ai un myélome ?» au «comment vivre cela ? »
- comment passer de la culpabilité à la bienveillance. etc.

SENSIBILISATION DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

l'AF3M a travaillé en liaison avec la Haute Autorité de Santé (HAS) sur un nouvel outil de sensi-



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

bilisation des médecins généralistes.

Il s'agit d'un dépliant qui sera disponible début 2015, dont l'objectif est de rappeler les préconisations de la HAS en matière de diagnostic et de prise en charge du myélome, de mieux faire connaître l'aide et le soutien que peut apporter l'AF3M auprès des malades et de leurs proches. Il se veut non directif et pragmatique.

MYÉLOME ET AQUARELLES

Notre partenaire MUNDIPHARMA a proposé à l'AF3M une collaboration commune pour la création d'une brochure sur le myélome. Cette brochure aura pour caractéristiques d'être agrémentée d'aquarelles, l'objectif visé est de proposer aux malades un bel ouvrage utile et agréable à lire.



ZOOM SUR LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES

Voilà un projet qui nous tient tout particulièrement à cœur, il vise à mettre en place une base de données relative à la qualité de vie des malades atteints d'un myélome, et plus généralement d'une hémopathie maligne. Constituant un panel représentatif de malades atteints d'un myélome, d'un lymphome, d'une leucémie chronique, en traitement ou en rémission, cette base de données serait renseignée chaque année par une enquête en ligne, complétée le cas échéant par des interviews collectifs ou individuels.

Cette étude aurait pour vocation de compléter et élargir les données actuellement disponibles, principalement au travers du suivi des essais cliniques, de fournir un éclairage épidémiologique, mais aussi médical et économique. L'objectif recherché est de mesurer l'efficacité de l'actuel parcours de soins et la qualité de la prise en charge, afin de les « améliorer ».

LA COURSE DES HÉROS : RENDEZ-VOUS EST PRIS POUR 2015

La Course des Héros est une course solidaire qui permet de récolter des fonds au profit des associations françaises. En 2014 à Paris, ce sont plus de trois mille coureurs / marcheurs qui se sont lancés dans cette aventure, ils ont parcouru les 6 km dans une ambiance bon enfant, encouragés par leurs familles et les membres de l'association qu'ils soutenaient. Au total, plus de 150 associations étaient représentées.

Avec notre partenaire SANOFI, l'AF3M a participé à cette édition 2014 qui a rencontré un vrai succès.



Notez la date de l'édition 2015 : dimanche 21 juin 2015 à Paris, mais aussi à Lille, Lyon et Marseille.

Nous ne manquerons pas de revenir vers vous pour vous donner les informations pratiques sur comment y participer, mais aussi soutenir les coureurs engagés au nom de l'AF3M.

UN NOUVEAU SITE INTERNET POUR L'AF3M

Le projet de nouveau site sera mis en ligne en 2015. Le site www.af3m.org a été mis en service en mars 2010, il est très apprécié puisque 100% des malades interviewés lors de l'enquête menée en 2013 se sont déclarés satisfaits ou très satisfaits de celui-ci. Néanmoins et eu égard aux évolutions très rapides des Nouvelles Technologies de l'Information et de Communication (NTIC), il a « vieilli ». En effet il n'est pas en mesure de prendre en compte des fonctionnalités jugées aujourd'hui indispensables, telles la lecture des Bulletins et vidéos en ligne, l'accessibilité par des non-voyants et des handicapés, la collecte de dons en ligne, le relais des informations publiées via les réseaux sociaux etc.



Dans la perspective de mettre en ligne un nouveau site au cours du second semestre 2015, une équipe projet vient d'être mise en place par Claude Jobert.

A PROPOS DES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES

Environ six personnes sur dix atteintes d'un cancer font appel à des médecines dites complémentaires, c'est-à-dire pour les malades du myélome, des traitements autres que ceux prescrits par les hématologues. Ces méthodes sont diverses : homéopathie, psychothérapies, hypnose, méditation en pleine conscience, relaxation, sophrologie, acupuncture, ou techniques de neurostimulation, toucher thérapeutique, art-thérapie, Qi gong, etc.

Longtemps ignorées du corps médical et même parfois moquées, toutes ces médecines complémentaires prennent petit à petit leur place dans le parcours de soins.

Ainsi, la Haute Autorité de Santé (HAS) propose un regard différent sur ces modes de traitement. Voici ce que la HAS écrit à ce sujet :

« Changer de mode de vie, d'alimentation, pratiquer une activité physique et sportive, engager un travail avec un psychologue... Pourquoi ces initiatives trouvent-elles difficilement leur place dans la prise en charge médicale alors qu'elles sont complémentaires aux traitements médicamenteux? Comment un déséquilibre aussi important peut-il exister dans le recours à ces thérapeutiques, comparé aux traitements médicamenteux qui sont davantage mis en exergue dans l'opinion du public et des professionnels de santé ? »

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1060771/fr/changer-le-regard-sur-les-therapeutiques-non-medicamenteuses

De son côté, l'enquête de l'AF3M réalisée en 2013, a montré que beaucoup de malades n'osent pas dire à leur hématologue qu'ils font aussi appel aux médecines complémentaires à côté du traitement anticancéreux, pourtant il serait préférable que le médecin le sache et que le malade puisse en parler avec lui.

L'AF3M ne peut se désintéresser de ce mouvement de fond et d'autant plus que certaines méthodes sont aujourd'hui évaluées avec une rigueur scientifique semblable à celle utilisée pour l'évaluation des médicaments, et que dans certaines situations leur bénéfice a été prouvé.

L'AF3M tient toutefois à rappeler que si les médecines complémentaires viennent compléter les traitements anticancéreux, elles ne les remplacent pas, bien sûr ! On préférera donc le terme « complémentaires » à celui de « alternatives » plus ambigu ; les termes

« holistique » ou « global » sont philosophiquement très positifs et acceptables mais il y a lieu de faire preuve de prudence et de discernement. Comme pour les médicaments, certaines personnes sont sensibles à une médecine et d'autres à une autre. Quoi qu'il en soit, toutes peuvent apporter une aide à celui qui souffre, mais on ne peut naturellement pas savoir, avant leur utilisation, quels bénéfices vous allez pouvoir tirer d'une pratique particulière. On peut simplement affirmer qu'aucune de ces méthodes n'est la panacée.

Les thérapies complémentaires abordent le langage du corps du patient. Elles essaient de percevoir le corps d'une façon différente de celle de la médecine classique. Le malade considère son corps de façon subjective, profane, il parle de ce qu'il vit, alors que le médecin a appris à aborder le corps de façon objective, scientifique. En fait, parler de son corps qui souffre, c'est parler de soi. Pour que la personne aille mieux, il est nécessaire que les deux approches se rencontrent, que médecine classique et médecines complémentaires offrent au malade des pratiques et des savoirs différents et partagés.

L'AF3M a donc décidé de vous présenter dans le bulletin une rubrique « médecine complémentaire ». Notre objectif est qu'en parlant de ces différentes pratiques, très souvent reconnues pour leur efficacité, mais aussi des témoignages de malades qui les utilisent, vous puissiez disposer d'une information factuelle qui vous permette d'être encore plus actif dans votre parcours de soins, voire d'interpeller les médecins qui pourraient se montrer réticents.

Pour mener à bien ce projet, une équipe animée par Bernard Fortune et d'autres personnes s'est mise en place, n'hésitez pas à leur faire part de vos attentes et questions.

Pour cette première insertion au bulletin n° 21, nous vous proposons de découvrir la sophrologie, et tenons à remercier Sylvie Rouquairol, sophrologue, pour son texte.

Pour le bulletin n° 22 à paraître en avril 2015, le sujet probablement retenu sera la mésothérapie, et nous comptons sur vos témoignages pour illustrer cette présentation.



Enfin, sans prétendre à une quelconque exhaustivité quelques règles de simple discernement peuvent être rappelées :

- Ne prêtez pas attention aux annonces garantissant des résultats spectaculaires et rapides.
- Ne croyez pas aux médicaments et thérapeutiques miraculeux ou présentés comme tels.
- N'écoutez pas celles et ceux qui opposent de manière caricaturale les différentes médecines.
- Ne croyez pas que ce qui est efficace chez l'une de vos connaissances le sera pour vous : chaque malade est un cas particulier.
- Partagez les succès et les échecs de vos traitements avec les personnes qui se trouvent dans la même situation que vous.
- Les médecines complémentaires ne bénéficient pas souvent des remboursements de l'Assurance maladie veillez à ne prendre en charge des dépenses non maîtrisées. Renseignez-vous préalablement sur ce qui est remboursé.

- Toute médecine, conventionnelle ou non, utilise des médicaments aux principes actifs : ils ne sont donc pas «inoffensifs» et requièrent le respect rigoureux des prescriptions.
- Informez ouvertement votre médecin sur les traitements complémentaires que vous suivez et notamment ceux qui vous apportent un confort certain.
- Evoquez avec votre médecin les incompatibilités éventuelles avec le traitement anticancéreux en cours.
- **SURTOUT N'INTERROMPEZ JAMAIS VOTRE TRAITEMENT ANTICANCÉREUX AU PROFIT D'UNE AUTRE PRATIQUE**

Collaboration au texte : Bernard FORTUNE

SOPHROLOGIE ET MALADIE

LE CORPS DIT TOUT HAUT CE QUE LA PERSONNE VIT TOUT BAS.

Les empreintes émotionnelles répétées dans le corps nourrissent le mal-être.

Le corps est une mécanique qui peut tomber en panne et qu'il faut réparer.

Un malade découragé par la maladie et écrasé par les problèmes est en tension permanente, son organisme s'épuise.

Il prend conscience de la manière dont il peut participer à son mieux être. Lors de traitements, la peur de l'échec thérapeutique entraîne une réaction d'angoisse qui peut décourager.

C'est alors que la sophrologie par des techniques simples et accessibles à tous, permet de résoudre les maux au quotidien tels que :

- Le stress
- L'anxiété
- Les troubles du sommeil
- Les douleurs.

On apprend à se détendre physiquement et mentalement et utiliser ce savoir-faire chez soi, dans une salle d'attente, les transports en commun, sur le lieu de son travail, etc.

Se remplir de positif, et de bien-être.

Evacuer ses tensions physiques, émotionnelles et nerveuses. Retrouver le goût du partage, du plaisir. Apaiser son mental pour être plus présent et plus concentré.

Découvrir ce que sont les émotions, le stress, l'angoisse, la colère, la frustration, la déception, apprendre à les gérer.

On utilise aussi la Sophrologie dans les directions suivantes :

- Acceptation et renforcement des traitements médicaux : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie
- réduire partiellement les effets secondaires, diminuer le stress provoqué par le traitement
- Préparation du vécu de la séance de chimiothérapie et de la radiothérapie
- Action sur la conscience
- Comprendre sa maladie
- Mieux vivre sa maladie
- Dynamiser ses objectifs

La sophrologie est alors utile auprès des accompagnants qui peuvent avec les mêmes techniques gérer toutes leurs angoisses, leur colère et leur peur. Ils seront alors beaucoup plus disponibles et réceptifs aux demandes de la personne qu'ils accompagnent. Prendre un temps afin de se poser, créer une parenthèse dans leur quotidien.



Sylvie ROUQUAIROL - Sophrologue

ET SI ON SE DISAIT TOUT ?

CHRONIQUE TÉMOIGNAGE

FRÉDÉRIC TRIPET, MOTARD



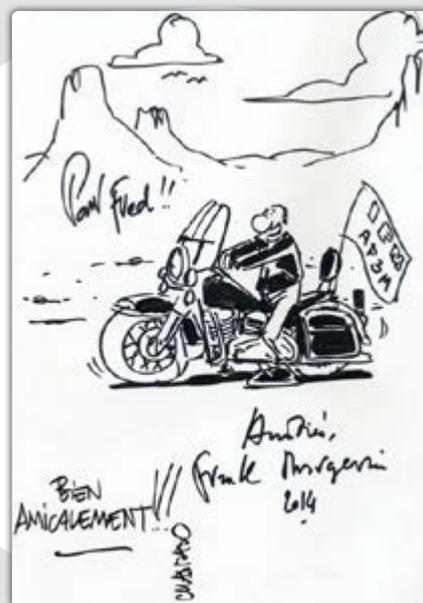
Depuis la découverte de ma maladie, en février, et la signature d'un protocole très lourd... je tente à présent, via mes nombreuses passions, de faire connaître l'association AF3M.

Après un petit article dans un magazine moto, voici les dédicaces du dessinateur Frank Margerin et Marc Cuadrado (le scénariste) d'une, maintenant, célèbre Bande Dessinée humoristique.

C'était à l'occasion de la sortie du tome 3 de la série «Je veux une harley». Le Myélome Multiple arrive dans le vocabulaire «Biker»!!!!!!

Courage à tous.

Frédéric TRIPET



LE LION EST VIVANT CE SOIR ET IL MONTE SUR SCÈNE

Marc Samuel est acteur de cinéma (La Mentale, Au secours j'ai 30 ans...), de séries (Profilage, RIS, Section de recherche...) et de théâtre (L'extravagant mystère Holmes, Le mariage de Figaro...). En 2009, le diagnostic tombe mais le Lion se relève. Rencontre.

Comment la maladie est-elle survenue ?

Les premiers symptômes sont très insidieux. En mai-juin 2009, j'ai eu mal à l'épaule de façon récurrente. Lors d'un tournage, en septembre, la douleur me réveillait tous les matins à 5h. L'intermittence des douleurs a inquiété mon médecin traitant qui m'a fait passer une batterie d'exams et m'a envoyé voir le Pr Jean-Paul Femand. Le diagnostic est rapidement tombé. J'avais 53 ans. Je me suis demandé ce que c'était que ce truc-là, sans comprendre vraiment la gravité de ce qui m'arrivait.

Comment avez-vous réagi ?

Cela a été une phase éprouvante mais je n'ai rien lâché. D'ailleurs, l'équipe soignante m'appelait le Lion. Je repensais souvent à une phrase de Spinoza : « La liberté, c'est la connaissance des causes qui nous déterminent » dans la vie comme dans l'approche de la mort. Je voulais être soigné ou mourir libre en toute connaissance de cause, sans regrets. La peur, je l'ai eue tant que je ne savais pas. J'ai demandé tous les détails de ce qui allait arriver, de ce qu'on allait me faire. En octobre, je suis rentré à l'hôpital pour démarrer les traitements. Le 5 février 2010, j'ai reçu une autogreffe. Une date symbolique car c'est l'anniversaire de ma mère, celle qui m'a donné la vie une première fois et qui me la redonne par mes cellules souches, celles qu'elle m'a transmis.



Et au niveau professionnel ?

La première année après l'autogreffe, avec la fatigue, le rythme du théâtre n'était pas envisageable. On joue souvent plusieurs fois par jour. Il y a beaucoup de déplacements. Financièrement, les choses changent donc significativement. J'ai repris le travail dès que j'ai pu, pour aller au bout des projets en cours et même au-delà.

J'ai essayé d'être le plus discret possible pour ne pas effrayer les producteurs, d'autant que, par ailleurs, j'étais en bonne santé. Suite à la révélation par une journaliste indélicat, certains ont pris peur et ont commencé à creuser ma tombe. Mais personne ne m'a raccroché au nez. Dans la corporation du théâtre en particulier, il y a une grande solidarité.

Puis, cette année, vous avez rechuté...

Oui. Quand Jean-Paul Femand m'a appelé directement, j'ai compris. Je me suis dit merde, et « remerde » mais il m'a dit que c'était jouable, qu'on pouvait écraser la maladie, la repousser. Donc, j'y suis allé. Le Lion n'en a pas démordu. Et aujourd'hui, même si je suis encore en traitement, j'ai plein de projets ; plus seulement en tant qu'acteur. Je me suis lancé dans l'écriture et la production. La maladie a été un révélateur de compétences que je n'avais pas explorées jusque-là.

Je reprends aussi le théâtre. Je démarre depuis le 20 novembre une pièce de théâtre, actuellement en province : « Le mariage de Figaro » de Beaumarchais. Il y a quelque chose de magique en montant sur scène, on oublie la fatigue et la douleur.

J'ai surtout envie de faire ce qui me plaît, sereinement. Je suis un jouisseur. J'avais très peur qu'avec la maladie, je perde les sensations, peur de ne plus goûter aux plaisirs de la vie, les parfums, les odeurs, la nourriture, de ne plus pouvoir courir, me déplacer, de ne plus avoir de sensualité. Heureusement, tout cela est revenu.



Propos recueillis par Damien DUBOIS

JÉROME BERNIER DIT SPOKA, CHANTEUR HIP-HOP

“

Je suis Spoka, Artiste du Label Hip Hop UNZ RECORDZ (Zik Urb'N Association) basé sur Nantes.

La mauvaise santé de mon papa et de nombreux examens ont permis de diagnostiquer un myélome multiple actuellement traité par chimiothérapie.

Je ne perds pas espoir et mon papa ne se laisse pas abattre par la maladie. Le projet que je vous présente ci-après lui tenant à coeur, il sera à mes côtés pour le mettre en place. Nous allons nous battre pour que la recherche avance et par la même occasion donner du baume au coeur aux personnes concernées par la maladie en organisant une Tournée Nationale de Concerts Hip-Hop intitulée

«LA MUSIQUE COMME REMEDE TOUR» dans le but de reverser l'intégralité des bénéfices à la recherche via l'association AF3M.

Projet initialisé en octobre avec une 1^{ère} étape d'appel à dons sur la plate-forme Ulule:
<http://fr.ulule.com/tournee-myelome> qui se termine le 12 décembre.

Un tiers de la somme nécessaire a été collecté et de nombreuses démarches entreprises pour atteindre l'objectif.

Si vous souhaitez participer au projet en apportant votre contribution, n'hésitez pas à nous rejoindre sur la page Facebook de la tournée: www.facebook.com/remedetour2015



La tournée débute le 29 janvier 2015 au «Ferrailleur» à Nantes, puis dans d'autres villes. Beaucoup d'artistes connus ont répondu à mon appel et seront de la partie pour que ce projet prenne une ampleur nationale. De plus, je finalise mon nouvel album «PAPIER À LETTRES» et aborde le thème de la maladie sur scène. La sortie de celui-ci est prévue début 2015 et je parraine et reverse 1 euro par CD vendu à l'association AF3M pour l'aider dans ses actions. C'est le début d'un grand projet.

ALORS TOUS ENSEMBLE, RÉALISONS CE PROJET POUR LA BONNE CAUSE.

Musicalement
Spoka

PHILIPPE PETIT, POMPIER EN PACA

L'AU-DELA DE LA MALADIE

Touché par un myélome en 2007, à l'âge de 50 ans, Philippe Petit, pompier naturellement au service des autres, raconte :

“

Je croyais que notre tenue d'intervention et notre casque rutilant nous protégeaient de tous les maux.

Je croyais que mener une vie saine, équilibrée, sportive, me permettrait d'éviter une grave maladie. Mais, simple constat, nous sommes tous égaux devant ce traumatisme qu'est le cancer.

Un jour, la réalité frappe à la porte... A 50 ans, à l'occasion d'un bilan sanguin, mon médecin traitant détecte une anomalie, un pic monoclonal de type lambda. Il m'oriente alors vers un hématologue qui, après de multiples examens, confirme le diagnostic, un mal dénommé MYELOME dans le monde médical.



Nous sommes fin 2007, et compte tenu de l'interprétation des résultats, de mon état général très bon, il est décidé de me placer simplement sous surveillance, avec des intervalles qui s'espaceront dans le temps. Une douleur résiduelle au sternum depuis l'été 2012 et des bilans médiocres en fin d'année ont précipité le déclenchement du protocole de soins à partir de janvier 2013 et ceci pendant 13 mois environ : radiothérapie, chimiothérapie, autogreffe, piqûres, médicaments.

LE LANGAGE DE LA MALADIE

Entrer dans la maladie, c'est d'abord apprendre à parler ce langage, celui de la médecine et des hôpitaux, celui des examens qui rythment alors la vie et cette façon toute scientifique que l'on a de se raconter ou de résumer notre expérience.

Par bonheur, je ne suis pas entré seul dans ce tunnel, mon épouse Magali a tout partagé, tout subi, tout accepté, sans jamais faillir pour m'accompagner, m'encourager et me soutenir. Sa position, celle des conjoints, est certainement la plus contraignante, car la souffrance morale est parfois plus terrible que notre souffrance physique. De plus, nous sommes dans le combat, elles sont dans l'attente, le stress et l'espoir....

QUE RETENIR DE CE PARCOURS

Quelques émotions : émotions paternelles, avec mes filles, émotion spirituelle pour un pompier dont la mission première est de porter secours, émotion professionnelle, émotion de la terrible réalité qu'est le cancer.

« NOUS NE SOMMES PLUS LES MÊMES APRÈS »

RÉUNION DE MALADES ET PROCHES

13 NOVEMBRE À LYON

Claude JOBERT

Pour prolonger la Journée nationale d'information du 18 octobre, Bernard Fortune nous avait invité à une réunion conviviale de personnes vivant avec le myélome (malades et proches) ; elle s'est déroulée dans une bonne ambiance et bonne intimité dans une salle du centre ville de Lyon ; 20 personnes sont venues.

Lors d'un tour de table, chacun a pu présenter un résumé succinct de son parcours médical et sa question préoccupante du moment ; de brefs échanges ont permis de recevoir quelques réponses sur des points particuliers.

Revlimid transforme le goût.
Si le Zometa injecté en ¼ heure pose problème, on peut ralentir (jusqu'à 1 heure ou plus).

On peut très bien vivre avec de la morphine quotidienne bien dosée en fonction des douleurs.

De même, le Lyrica pour les douleurs neuropathiques peut être adapté.
Pour ce genre de questions, il faut naturellement en parler au médecin pour l'adaptation des doses.

Mais d'autres questions plus générales restent préoccupantes :

- La maladie empêche de traiter des ennuis médicaux « autres » (polyarthrite).
- Une pathologie cardiovasculaire peut empêcher de bien traiter le myélome (pas de dexaméthasone)
- Combien de temps avant la rechute ? (de rien du tout à 9 ans suivant les personnes avec un « cas particulier » sans rechute au bout de 10 ans).
- Comment vivre l'annonce de la rechute ?

La pause « boissons-gâteaux » avec beaucoup de sucres n'était peut-être pas la meilleure introduction à une alimentation diététique idéale, mais elle était conviviale...

Après la pause, la présence de Lydia Sarkissian, psychologue, nous a permis d'aller un peu plus loin sur notre ressenti psychologique.

A l'hôpital, la médecine est morcelée ; on soigne le myélome et on est moins attentifs aux autres difficultés (psychologiques, sociales, etc.) tout comme aux traitements parallèles et complémentaires.

Ne pas avoir le moral, parfois, c'est normal, cela peut être lié à la maladie, mais pas seulement.

Avant la maladie, nous ne sommes pas en pleine forme tout le temps. « Pleurer un bon coup », ça fait du bien, sans avoir peur de ses émotions.

Pour être acteur de sa maladie, certains disent : « Il faut se battre » (contre des moulins à vent ?) ; cela peut être fatigant à la longue. Chacun doit trouver son moteur de vie. Il faut « être en mouvement dans sa tête ».

De grandes discussions et témoignages sur le couple.

- Le couple se projette dans le futur ; quand on n'est pas malade on ne pense pas qu'on va mourir. Mais quand on a une échéance, on se pose la question, « pourquoi ne pas partir tout de suite pour laisser l'autre refaire sa vie ? ».
- De l'autre côté, peur de perdre l'autre. La question du poète « Que serais-je sans toi ? » se transforme en « Que serai-je sans toi ? » au futur et c'est difficile à gérer.
- Il faut rechercher une relation authentique, accepter de passer par des phases plus ou moins intenses, accepter de n'être pas toujours dans le même rythme de vie et d'attente.
- Quelques ruptures de couple liées à la maladie, rares mais dures ! Par contre de façon bien plus fréquente, la peur est partagée et on trouve des relations plus fortes. L'aide sincère du proche est un apport considérable.
- Le malade doit et peut aussi aider son compagnon.



APPEL À BÉNÉVOLES



Grâce à la création de la nouvelle commission « Aide et soutien aux malades », présidée par Maryse Garzia, l'AF3M a pu entreprendre de développer des actions destinées à répondre aux demandes et aux sollicitations des malades et de leurs proches, ne relevant pas strictement du domaine médical. L'objectif est ambitieux tant les besoins sont nombreux et divers. Chaque bulletin édité par l'AF3M explore plusieurs aspects avec la volonté de vous apporter l'information suffisante et exhaustive et de susciter autant que possible les échanges et débats nécessaires à notre enrichissement réciproque. Vous le comprendrez aisément la diffusion de l'information et la mise en œuvre sur le terrain de la déclinaison concrète de notre plan d'actions annuel nécessite, pour être non seulement performants mais aussi proches de vous, de développer un réseau de correspondants bénévoles au sein des hôpitaux où sont pris en charge les malades du myélome, de renforcer notre équipe nationale pour disposer de compétences élargies dans les différents domaines d'intervention requis par nos actions, de susciter la mise en place d'équipes de bénévoles représentant l'AF3M dans les régions de France.

En nous adressant aujourd'hui à vous, nous formons le vœu que vous viendrez nous rejoindre. Notre appel d'il y a un an a été partiellement

entendu, nous remercions celles et ceux qui ont accepté de consacrer un peu de leur temps à l'AF3M donc à nos presque 1500 adhérents.

Mais la notoriété de l'Association entraîne en contrepartie des sollicitations de plus en plus nombreuses de nos partenaires et des autorités de santé. Y répondre avec la volonté de peser sur les décisions qui nous concernent, qui vous concernent, tel est le défi que nous devons relever aujourd'hui. Pour y parvenir venez nous rejoindre, devenez bénévole de votre Association en fonction, naturellement, de vos disponibilités, de vos aptitudes et bien sûr de votre état de santé personnel.

Notre organisation décentralisée permet à chacun de s'intégrer facilement et de trouver la meilleure écoute et toute l'attention requise pour prendre en compte vos aspirations et vos contraintes.

Quelles que soient vos disponibilités, même limitées, n'hésitez pas à contacter Maryse Garzia :
garzia.mich_maryz@aliceadsl.fr
Tél : 06.98.40.23.16

**NOUS COMPTONS SUR VOUS :
PAR AVANCE MERCI.**

COURRIER DES LECTEURS

SYLVIE M.

Je reçois régulièrement le bulletin mensuel de votre association et vous en remercie.

J'ai lu dans l'édition du numéro de septembre de nombreux témoignages de malades ainsi que le vôtre. Je lis surtout tellement de questions, tellement d'interrogations ! Comment ne pas s'interroger vis à vis d'une médecine et d'un corps médical qui certes essaient d'avancer vers des progrès afin de traiter toutes ces maladies qui nous frappent mais qui résistent encore tellement afin de délivrer une communication, et une relation entre patient et soignant.

Je suis allée voir «HIPPOCRATE» au cinéma dernièrement et j'ai revu tellement de scènes identiques à celles que nous avons vécu mon mari et moi au cours de sa maladie.

Ces regards lourds de silence mais tellement pleins de questions.

Ces questions sans réponses ou bien ces réponses vagues....

L'interne que l'on envoie au front, face aux familles mortes d'inquiétude et pleines de confiance mais totalement ignorantes de la «vraie» situation. Après un an et demi, depuis son décès, je me revois toujours face à un mur, dans le service hémato. Vous le savez certainement et vous rappelez notre conversation lorsque le chef de service ne voulait pas reprendre mon mari dans son établissement. Ces silences, ces moments gênés qui ont suivi. Avions-nous besoin de cela à ce moment ?

Immersion totale dans la situation à nouveau en voyant le film en question et je relis tout ça encore une fois à travers les témoignages de votre édition. Il y a très certainement des services sensibilisés à l'information et à l'écoute mais je ne crois pas avoir rencontré cela avec Jean-Yves. Il y avait un malaise grandissant, palpable et envahissant face à l'état de mon époux qui ne m'a pas permis de lui apporter l'aide que j'aurais dû.

Il résulte aujourd'hui au fond de moi cette blessure énorme de n'avoir pas été considérée comme quelqu'un de capable pour accepter la situation, une mise sur la touche, moi qui serrais les doigts en espérant l'impensable. Pourtant, l'interne du moment a été là, essayant de supporter et sa hiérarchie et notre famille aux cents coups. Je la remercie et lui tire mon chapeau. Mais à mon avis, les relations médecin, patient, sont loin d'être sincères et transparentes dans un sens du moins.

Votre journal amorce là une vraie question pour moi. Je vois et lis des acteurs prêts à tout faire pour modifier le système mais j'ai vraiment l'impression qu'ils ne vivent pas sur la même planète.

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

ÉPHÉMÉRIDE

6 NOVEMBRE 2014

Le bureau était présent au vernissage à Paris de l'exposition «Autopropulsion» présentant les oeuvres de Flora COLL.

7 NOVEMBRE 2014

Réunion du Conseil d'Administration à l'Alliance Maladies Rares. Décision d'adhésion à MPe (Myeloma Patients Europe)

13 NOVEMBRE 2014

Alain Baudinet a participé au CA du CISS Limousin.

14 NOVEMBRE 2014

Forum des maladies rares d'Auvergne.

17 NOVEMBRE 2014

Table ronde organisée par l'AF3M : prise en charge du patient et optimisation du parcours de soins.

Lancement par SANOFI du 5ème opus de la collection pédagogique A VIVRE OUVERT « cancer et sexualité ».

17 ET 18 NOVEMBRE 2014

Colloque organisé par l'INCA

« Recherche interventionnelle contre le cancer réunir chercheurs, décideurs et acteurs de terrain ».

27 NOVEMBRE 2014

L'AF3M a participé au colloque sur les ETP organisé par l'Alliance Maladies Rares à Toulouse.

4 DÉCEMBRE 2014

Alain Baudinet a participé à une journée de l'ARS Limousin sur les infections nosocomiales. Des équipes Celgene ont participé à la course à pieds mythique, la Saintélyon, 72 jms pour soutenir différentes causes, dont le myélome.

DU 2 AU 4 DÉCEMBRE 2014

Catherine Filliol et Bernadette Favre ont représenté l'AF3M au Congrès de cancérologie Espace Cardin Paris.

DU 6 AU 9 DÉCEMBRE 2014

Congrès de l'American Society of Hematology à San Francisco.

5 ET 18 DÉCEMBRE 2014

Réunions du bureau.

18 DÉCEMBRE 2014

Colloque HAS «Contribuer à la régulation par la qualité et l'efficience»

JANVIER 2015

Des malades ou proches représentant l'AF3M vont participer au groupe de travail organisé par l'INCA (validation d'un guide sur le Myélome).

16 JANVIER 2015

Réunion du Conseil d'Administration.

6 FÉVRIER ET 6 MARS 2015

Réunions du bureau

21 MARS 2015

Assemblée Générale Ordinaire Hôpital St Louis Paris.

L'AF3M sera représentée à la Rencontre des Infirmières en Oncologie(RIO) à Paris.

DU 26 AU 28 MARS 2015

L'AF3M participera au Congrès Médecine Générale France à Paris.

DU 1ER AU 3 AVRIL

Congrès de la SFH au CNIT La Défense.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

Samedi 21 mars 2015 à partir de 9h30

Hôpital St Louis - 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 1 400 adhérents, l'AF3M compte sur vous pour mettre en œuvre non seulement son plan d'action annuel mais aussi 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. Vos contributions nous ont déjà permis de renforcer le financement de la recherche sur le myélome et de conduire des actions concrètes destinées à améliorer

la qualité de vie des malades. Bien entendu, la poursuite de notre programme d'actions mobilise notre Conseil d'Administration ainsi que toutes les énergies des bénévoles qui nous soutiennent dans les différentes Régions de notre pays.

Les malades et leurs proches ont besoin de vous et en leur nom 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.

L'ESSENTIEL

DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES MALADES DU MYÉLOME MULTIPLE

NOTRE BUT

Apporter aide et soutien aux malades du Myélome

NOS ACTIONS NOS MISSIONS

Procurer aide et soutien aux malades, les représenter, les informer.
Promouvoir les partenariats, être interlocuteur des autorités sanitaires.
Soutenir et encourager la recherche.

L'AF3M EN QUELQUES CHIFFRES

1400 adhérents, +100 par an au cours des trois dernières années. Des représentants régionaux dans 21 régions.
Un réseau actif de plus de 100 bénévoles.

Mise en place du nouveau bureau, création de la Commission aide et soutien aux malades

FÉVRIER

Lancement de l'enquête nationale sur la perception du parcours de soins par les malades du myélome

JUIN

8^{ème} Journée Nationale d'Information dans 23 villes, 1400 participants

OCTOBRE

Proclamation des résultats du 3^{ème} appel à projets, deux équipes récompensées à hauteur de 10 000€

DÉCEMBRE

ADHÉRER À L'AF3M OU DEVENIR DONATEUR C'EST APPORTER VOTRE SOUTIEN AUX MALADES DU MYÉLOME

En tant qu'adhérent, votre rôle est fondamental. Vous représentez les forces vives de l'AF3M et vous participez à sa vie démocratique. Les dons privés sont les garants de la liberté d'action de l'AF3M. Les fonds collectés par l'AF3M sont affectés à l'ensemble de ses missions.