af3m
Association Française des Malades du Myélome Multiple

LE BULLETIN D'INFO

№ 24
DÉCEMBRE 2015

ÉDITO

Chers amis,
Le mois d'octobre a été, une fois de plus, dense et convivial pour l'AF3M. En effet vous n'êtes pas sans savoir que l'organisation de notre Journée Nationale d'information sur le Myélome, qui s'est tenue le 17 octobre dernier dans 25 villes, représente un investissement important pour notre association, et d'autant plus que nous nous appuyons exclusivement sur des bénévoles. La réussite de cette dixième édition est bien entendu à mettre au crédit de la centaine de médecins et de professionnels de santé qui se sont mobilisés pour répondre aux questions des 2000 participants, fréquentation qui constitue un véritable record. En effet, la participation observée cette année est en progression de plus de 35% par rapport à celle de 2014. Cette réussite et la satisfaction que nombre d'entre vous n'ont pas manqué de nous exprimer manifestent le dynamisme de notre association, notre capacité à nous investir collectivement dans un projet que nous savons utile aux malades du myélome et à leurs proches. Elle illustre combien les responsables de site ont su se mobiliser et s'entourer de bénévoles pour faire que cette journée soit de nature à apporter une information de qualité aux participants. Elle atteste qu'ils ont cette année encore mieux réussi à développer une image de solidarité et de dévouement, valeurs partagées aussi bien par le bureau que par Christian Draut qui a assuré avec l'appui efficace de Bernadette Favre le pilotage de la préparation de cette journée. Nous ne manquerons pas de revenir vers vous avec des résultats plus détaillés dans notre prochain bulletin. Je vous laisse donc découvrir ce nouveau bulletin, vous pourrez constater que l'actualité est très riche tant au niveau médical que celui concernant les actions engagées par notre association. Sans être exhaustif, je souhaite saluer les actions engagées par la commission aide et soutien aux malades en vue de contribuer à lutter contre l'isolement des malades hospitalisés, et notamment l'action pilotée par Alain Baudinet qui a abouti à mettre à la disposition des hôpitaux des tablettes informatiques destinées aux malades en chambres d'isolement. Vraiment le slogan « Halte au Myélome ! Unissons-nous ! » retenu pour la JNM 2015 reste d'actualité et soyez assurés que toute l'équipe du bureau continuera à tout mettre en œuvre pour l'illustrer de façon concrète.

Bernard Delcour
Président de l'AF3M

LANCEMENT DE NOTRE OPÉRATION

« TABLETTES NUMÉRIQUES » DANS LES HÔPITAUX

Grâce aux dons récoltés lors de la Course des héros en 2014 sur Paris, l'AF3M a pu concrétiser son projet visant à mettre à disposition des tablettes numériques aux malades hospitalisés en chambre d'isolement. Bravo aux coureurs jeunes et moins jeunes qui avaient revêtu « nos couleurs » !
La première remise de deux tablettes a eu lieu au CHU de Grenoble le 1er juillet 2015, avec une convention signée en présence du Pr J-Yves Cahn et le Dr Brigitte Pégourié ; la plus récente remise s'est déroulée au CHU de Limoges, en présence de Madame le Pr Dominique Bordessoul. C'est grâce à l'action de cette dernière que la direction de l'établissement a pris à sa charge la Wifi et nous ne pouvons que la remercier pour cette généreuse initiative, au nom des malades... Tout cela a été superbement coordonné au niveau national par Alain BAUDINET, notre bénévole Responsable Régional Limousin que nous saluons pour son implication.
Pour notre plus grand bonheur, depuis, d'autres conventions hospitalières ont également été signées lors de la remise des tablettes par des bénévoles de l'AF3M, à Nice, Caen, St Cloud, Mulhouse, Rennes, Tours, Brest. Bien d'autres sont programmées en France dans les villes visitées par nos bénévoles... Quel succès !
Les équipes médicales nous réservent leur meilleur accueil et nous remercient pour cet « accompagnement » des malades. De nombreux autres hôpitaux devraient bénéficier de cette opération portée par la commission « Aide et Soutien aux malades » de l'AF3M dont l'objectif est de permettre aux malades concernés de rompre l'isolement avec leurs proches et, en parallèle, de mieux faire connaître notre belle Association par ce moyen de communication du XXIème siècle.

Maryse Garzia

SOMMAIRE

p 2-4	Formation à l'écoute / Séminaire IMF
p 5-6	Journée post IMW / Impact de la polymédication
p 7	AG IFM 2015 à St Malo
p 8-9	« Vivre avec le myélome, éclairages » / Séminaire Lisbonne
p 10	Myeloma Patients Europe / Course des Héros
p 11	Art-thérapie et qualité de vie
p 12-13	Courrier des lecteurs
p 14-15	Et si on se disait tout ?
p 16	Éphéméride

FORMATION À L'ÉCOUTE

JOURNÉE DE FORMATION PARISIENNE DU 5 JUIN POUR LES RESPONSABLES RÉGIONAUX

La commission « Aide et Soutien aux malades » est toujours en quête d'apporter des éléments permettant aux bénévoles d'accueillir du mieux possible les messages d'adhérents, de malades du myélome et de leurs aidants. Notre groupe était composé de 10 personnes coordonnées tout au long de la journée par Soraya Melter, psychologue clinicienne à l'hôpital St Antoine. L'AF3M et ses bénévoles remercient chaleureusement le Professeur Mohty, hématologue chef de service sur St Antoine qui nous a permis de bénéficier gracieusement des compétences d'une professionnelle et d'être accueillis dans leurs locaux. Cet enseignement, qui a comporté un bon nombre d'exercices pratiques, est venu confirmer que nous n'avons pas toujours les bonnes attitudes car intuitivement, nous nous sommes programmés chacun un fonctionnement en corrélation avec notre histoire personnelle. Il est temps pour nous de faire un travail de « déprogrammation », de changer nos codes pour mieux accéder à la bienveillance de notre personne.

Soraya Melter nous rappelle une première déprogrammation que nous devons réaliser si les codes personnels nous font dire : « *Je suis malade* », car comme elle l'avait déjà dit, ce verbe « être » un malade anéantit l'identité de soi. Dites à la place « *j'ai un myélome* ». Vous n'oublierez pas ainsi : je suis moi, je ne suis pas un état... Le corps domine tout lorsqu'il prend le dessus.

Dans le film surréaliste « Avatar », lorsque le chef veut apprendre à une personne il ne peut le faire car cette dernière a la tête trop pleine ; elle devra plutôt la vider car elle ne peut plus rien retenir. Nous comprenons alors l'importance de faire d'abord le vide avant de s'orienter vers un apprentissage.

La simple présence est retenue comme très importante dans l'écoute, même si nous ne sommes pas des professionnels. Le fait de laisser notre interlocuteur s'exprimer, « déballer », faire le vide, est déjà une porte ouverte vers la thérapie. Les outils existent mais il faut décoder auparavant le langage. Notre cerveau a enregistré un côté privilégié de notre corps, nous nous retournons chacun sur notre côté préféré... Mme Melter nous invite à travailler l'autre côté que nous utilisons moins pour ressentir encore différemment. En travaillant nos postures, par exemple dans un brossage de cheveux effectué par la main que nous n'avons pas l'habitude d'utiliser, nous constatons que cela n'est pas en lien avec nos « codes de programmation », mais que nous devenons plus attentifs à de nouvelles perceptions. Essayez !

Des exercices nous permettent une meilleure écoute et de ne pas s'oublier, l'écoutant devant se respecter. Il ne doit pas être dans le reproche ou le mécontentement de soi-même ; il ne doit pas se juger. Livre conseillé : « *Faites vous-même votre malheur* » de P. Watzlavick. (« *Ah zut, j'aurais dû faire comme ça !...* »)
En activité Xi Gong, il est proposé en exercices de ressentir ses pieds enracinés. Le groupe va expérimenter des exercices de marche en caressant de sa plante des pieds, à chaque pas, la terre, et chacun a pu expérimenter le bénéfice trouvé. Essayez !! L'écoutant doit avoir une posture « centrée » sur soi, quelle que soit la situation de détresse, souvent déstabilisante, exprimée par autrui. Ce conseil est profitable aussi à chaque individu, dans son quotidien et j'ai souhaité vous en faire profiter...
Pourquoi se dire : « *je n'y arrive pas* », pourquoi se punir ? Préférons : « *Je fais de mon mieux* ».

Soraya Melter nous parle du film « Oui mais », avec Gérard Jugnot où sont mises à l'écran des personnes qui ne pourront jamais aller mieux ! Aucune raison positive ne leur viendra à l'esprit car elles verrouillent tout elles-mêmes par anticipation. Devant ce type d'attitudes, malheureusement il est recommandé de ne pas s'épuiser en insistant si la personne est au fond du gouffre et « ne veut pas s'en sortir », car il y a risque d'y tomber nous aussi...

Le ressenti de l'écoutant est à l'image de sa personne, de son vécu, et non de la réalité comme chacun voudrait qu'elle soit. Chacun est responsable de sa vie. A force de trop surprotéger quelqu'un, même un enfant, celui-ci peut perdre conscience de ce qu'il peut faire pour lui. Cela fait écho en vous, dans votre famille ?
De même, le fait de dire toujours à un enfant que « c'est bien » spontanément à chaque fois qu'il a bien fait quelque chose pourrait l'empêcher de prendre des responsabilités lui permettant d'être autonome ultérieurement. Ce comportement qualifié de nuisible, l'affectif, est appelé « la glue » par les psychologues

et a permis à plusieurs d'entre nous de pointer du doigt certains agissements que nous avions eus avec nos propres enfants et de réagir. Personnellement, avec d'autres bénévoles parents, j'ai eu plus de mal à intégrer cela à cause de l'instinct maternel plus fort que tout, si inévitablement protecteur en certaines situations... Livrets conseillés : Les divers petits cahiers d'« exercices » aux éditions Jouvence.

Dans l'après-midi, après avoir fait des exercices basés sur la confiance en se laissant guider par quelqu'un d'autre, nos yeux bandés par un foulard, nous avons appris à tout lâcher, à marcher grâce aux yeux d'une autre personne et avec ses consignes orales. Vous imaginez à quoi ressemblait ce couloir de St Antoine, un défilé de personnes pouvant être à la limite du comique vu de l'extérieur, mais ô combien enrichissant et quelquefois angoissant dans cette obscurité !

La journée se termine par une posture pour que nous ressentions notre « présence verticale » dans l'espace : Nos pieds sont bien posés dans le sol, il nous est demandé (yeux fermés ou ouverts) de ressentir cette verticalité quoi qu'il puisse arriver, en imaginant que notre tête était tenue tirée vers le haut par un fil d'or vertical. C'est sur cette belle image que je vous encourage vous aussi à ne pas vous oublier ! ...

Maryse Garzia

Cartes avec une parole individuelle pour chacun : Thérapie quotidienne originale des « Fleurs de Bach ».

SÉMINAIRE INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION (IMF)

PARIS
LE 6 JUIN 2015
par Bernard DELCOUR

POUR LA PREMIÈRE FOIS AU COURS DE CE SÉMINAIRE ONT ÉTÉ ABORDÉES DES THÉMATIQUES NON SEULEMENT MÉDICALES MAIS AUSSI PLUS GLOBALES, AVEC LA PRÉSENTATION PAR SORAYA MELTER, PSYCHOLOGUE CLINICIENNE À L'HÔPITAL ST ANTOINE DE PARIS, D'UNE INTERPELLATION SUR LE THÈME DE « L'AMOUR DE SOI ».

Le Pr Moreau (CHU de Nantes) est revenu sur le traitement de l'autogreffe, il n'a pas manqué d'évoquer l'actualité très riche du médicament, d'autant plus que ce séminaire s'est tenu quelques jours après le congrès de la Société Américaine d'Oncologie (ASCO) à Chicago.

Après avoir retracé l'historique de l'autogreffe en France, qui s'appuie sur un traitement chimio intensif non sélectif, à base de Melphalan, il a précisé que bien qu'éliminée en quelques heures par l'organisme, cette chimiothérapie tue toutes les cellules de la moelle osseuse, y compris celles qui créent les globules blancs et les globules rouges : en conséquence la durée d'aplasie qui s'en suit est directement liée à la dose injectée.
Il a rappelé que l'éligibilité à ce traitement est liée avant tout à l'état de santé général du patient et non à son âge, qu'aujourd'hui ce traitement est accessible à des patients de 70 ans d'âge en bonne santé, qu'au-delà il considère qu'il y a plus de risques que de bénéfices.
Il a ensuite présenté et commenté le schéma du traitement des patients éligibles à l'autogreffe, tel qu'il est approuvé en France aujourd'hui, voir schéma ci-après.

Traitement induction	Collecte du Greffon	Autogreffe	Consolidation

Sans rentrer dans le détail, voici quelques informations intéressantes pour comprendre les enjeux de ce traitement, et aussi peut être pour couper court à de mauvaises interprétations.

Le traitement d'induction a pour objectif de diminuer la masse tumorale dans la moelle osseuse, sachant que si un malade est porteur de 1000 milliards de cellules malignes au début du traitement, après induction ce nombre peut être ramené à 100 millions. Il a été rappelé que toute personne non atteinte d'un cancer peut être porteuse de cellules malignes, mais que le plus souvent celles-ci sont attaquées et détruites par son système immunitaire.

Il est évident que le greffon qui est injecté au malade lors de l'autogreffe, 48H après lui avoir administré sa chimio intensive, comporte des cellules malignes, mais aujourd'hui l'on est convaincu que :

- Le nombre de cellules malignes tuées par la chimio intensive est beaucoup plus important que celui qui est réinjecté.
- La congélation du greffon altère plus les cellules malignes que les cellules saines.
- Les rechutes ne sont pas liées au fait que des cellules malignes sont présentes dans le greffon, mais ont pour origine les cellules malades restant dans la mœlle après le traitement.

La phase de consolidation consiste à reprendre le traitement d'induction sur 2 à 4 cycles.
Concernant la mise en place d'un traitement de maintenance à la suite de la phase de consolidation, le Pr Moreau a indiqué que les résultats des essais disponibles ne montrent aucun gain en terme de durée de survie, qu'aucune recommandation dans ce sens n'est envisagée dans l'immédiat.
Le Pr Moreau a évoqué également **le développement du suivi à domicile de la période d'aplasie pour des patients ayant subi une autogreffe**, résidant à proximité de l'hôpital où ils sont suivis. En effet, si le traitement par chimio intensive sans autogreffe imposait d'hospitaliser le patient en chambre stérile, car cela provoquait une période d'aplasie de l'ordre de six semaines, cela n'est plus nécessaire pour des patients avec autogreffe, la durée d'aplasie étant de l'ordre de une à

deux semaines. Une hospitalisation en chambre d'isolement (chambre normale à un lit avec des accès contrôlés) est suffisante en cas d'autogreffe. L'expérience menée à Nantes en matière d'hospitalisation à domicile pour des malades ayant subi une autogreffe a fait ressortir un taux de ré-hospitalisation des malades de l'ordre de 50%.

POUR LES PATIENTS ÉLIGIBLES À L'AUTOGREFFE, QUELS SONT LES NOUVEAUX SCHÉMAS DE TRAITEMENT EN ESSAIS ?

Pour en savoir plus, je vous invite à écouter l'interview de Pr Moreau réalisé dans le cadre du congrès ASCO de Chicago.

Trois points sont mis en avant :

1. Le schéma standard actuellement utilisé, une association Velcade Thalidomide Dexaméthasone (VTD) ou Velcade Cyclophosphamide Dexaméthasone (VCD) pourrait être remplacé à terme par un traitement à base de Carfilzomib, Revlimid et Dexaméthasone (CRD). Les résultats des essais en cours réalisés sur des patients en rechute sont très encourageants, le Carfilzomib présente un triple intérêt, il est moins toxique (provoque moins de neuropathies), il est plus efficace, il améliore la qualité et la durée de la réponse.

2. **Les résultats des essais en cours sur les anticorps monoclonaux sont très encourageants, rappelons que ces médicaments ciblent des gènes précis tout en ne présentant aucune toxicité pour la moelle osseuse.**

> Ces résultats ne peuvent qu'encourager l'AF3M à continuer à interpeller l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) afin que les médicaments dont l'AMM est attendue, puissent être rapidement proposés en France aux malades en rechute, réfractaires aux traitements existants, au travers d'une Autorisation Temporaire d'Utilisation (ATU).

L'étude de phase 2 réalisée avec le **Daratumumab** (Dara) sur une centaine de patients extrêmement avancés dans la maladie, réfractaires aux médicaments existants (Pomalidomide, Carfilzomib, etc.) traités en monothérapie avec cet anticorps fait ressortir un taux de réponse moyen de 30%, une durée de réponse moyenne de plus de 7 mois.

3. **Un essai de phase 3 va débuter en France fin 2015, avec une durée d'inclusion d'un à deux ans,** il va concerner plus de 1000 patients. Son objectif principal va être de comparer pour le traitement des patients éligibles à l'autogreffe les schémas VTD + Dara au schéma actuel VTD.
À noter que le Dara est administré par voie intra veineuse, que la durée d'injection est relativement longue, de l'ordre de trois heures. Ces essais devraient permettre d'obtenir une AMM pour les patients en rechute à l'horizon 2017, avec une possibilité de l'élargir aux patients en première ligne de traitement à l'horizon 2020 / 2022.
À noter qu'au-delà de l'aspect médical, cette innovation qui vise à utiliser deux médicaments innovants au lieu d'un, va avoir un impact important sur le coût des traitements.

> L'AF3M note que l'approche séquentielle retenue, approche qui vise à tester un nouveau médicament sur des patients en rechute réfractaires aux traitements existants, puis sur des patients en première ligne de traitement, allonge considérablement l'accès aux nouveaux traitements pour des patients traités en première ligne, notamment si leur diagnostic de départ est mauvais. **Ne faudrait-il pas prévoir des essais pour les patients en première ligne, pour lesquels le facteur pronostic de départ est mauvais ?**

En effet, le traitement avec le Dara conduit à un coût de 7000 € par mois. Une telle tendance peut expliquer pourquoi la HAS et la sécurité sociale développent de nouvelles approches d'évaluation de l'amélioration du service médical rendu, qui prennent en compte la notion de coût / bénéfice.

Les résultats de l'étude en cours sur l'**Elotuzumad** en association avec la combinaison Revlimid + Dexaméthasone sont également très encourageants. L'Elotuzumad est un anticorps monoclonal qui cible une protéine appelée slam F7 qui est systématiquement exprimée par les plasmocytes du myélome. Cette étude montre qu'il y a un gain significatif tant en durée avant rechute, qu'en survie globale.

Le Dr Brian Durie a de son côté présenté un point sur le traitement des patients âgés, avec le développement du programme Black Swan engagé par l'IMF fin 2013.
Après avoir rappelé les aspects spécifiques liés au traitement des patients âgés à savoir l'âge, les autres problèmes de santé auxquels est souvent confrontée cette population, la moindre tolérance aux doses avec à la clé très souvent des effets secondaires accrus, le Dr Brian Durie a évoqué et mis en avant les résultats des essais réalisés sous la responsabilité du Pr Facon (CHRU de Lille), qui ont conduit à valider le schéma de traitement en première ligne à base de Revlimid et de Dexaméthasone des patients récemment diagnostiqués non candidats à une greffe de cellules souches.
Concernant le Revlimid, il a été rappelé que ce médicament vient d'obtenir une AMM pour le traitement des patients âgés en première ligne, non éligibles à l'autogreffe, que les négociations en cours sur les conditions de remboursement de ce traitement devraient être finalisées d'ici fin 2015.
Enfin le Dr Durie a mis en avant qu'à terme l'on s'orientera comme pour les patients jeunes, sur des traitements à base de trois médicaments, car cela permet d'obtenir une réponse thérapeutique plus profonde et plus durable.

> Cela a été l'occasion pour l'AF3M de rappeler que les enquêtes réalisées récemment avaient mis en évidence que l'anxiété liée à la maladie était un point à ne pas négliger, que plus de 25 % des malades du myélome étaient suivis pour de l'hypertension, des troubles du sommeil et des affections d'ordre psychologique. Cependant les problèmes cardiaques et rénaux apparaissent en pourcentage moins importants, bien que présentant vraisemblablement un niveau de gravité plus élevé.

Concernant le programme Black Swan initialisé en 2013, les premiers résultats obtenus sont encourageants :

- Grâce aux travaux menés en collaboration avec des équipes de chercheurs espagnols, il va être possible de mesurer en routine d'ici un à deux ans le taux de maladie résiduelle d'un malade, ce test sera possible à partir d'une simple analyse de sang, pour un coût annoncé de l'ordre de 150€.
- Le développement des nouvelles techniques d'imagerie, notamment du PetScan va permettre de revisiter et préciser les critères pris en compte pour évaluer le myélome, mais aussi de trouver les meilleures combinaisons de traitement possibles.

À terme les avancées de la recherche fondamentale vont permettre de mieux comprendre les mutations auxquelles peut être soumise une cellule, (on dénombre plus de deux cents mutations possibles), de tenter de comprendre les causes qui sont à l'origine du myélome.

En conclusion, il s'avère que toutes ces avancées combinées devront permettre de mieux cibler les traitements de chaque malade, de permettre de rééquilibrer les chances de tous les malades y compris ceux avec un facteur pronostic mauvais, de faire qu'à terme un pourcentage significatif de malades seront considérés comme guéris, c'est-à-dire qu'ils auront retrouvé une espérance de vie comparable à celle de la population générale.

JOURNÉE POST IMW

PARIS
LE 15 OCTOBRE 2015
par Bernard DELCOUR

Pour la deuxième fois, une journée post IMW (International Myeloma Workshop) a été organisée à l'initiative du Pr M. Mohty en collaboration avec l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome) le 15 octobre dans les locaux de l'hôpital Saint Antoine de Paris.

L'IMW est un congrès international organisé tous les deux ans, il a réuni à Rome du 23 au 26 septembre le « gratin » des spécialistes mondiaux du myélome, il a été l'occasion d'une mise au point sur les dernières avancées, y compris sur les résultats rapportés lors des congrès de l'ASCO (American Society of Clinical Oncology) et de l'ASH (American Society of Hematology).

Pour vous exposer de façon synthétique les différents travaux qui ont été présentés lors de cette journée, nous avons retenu de nous appuyer sur l'exposé du Pr Michel Attal qui est intervenu en conclusion de cette journée.

Cela nous donne l'occasion de le féliciter : en effet le Pr Michel Attal a reçu à Rome le 23 septembre 2015, dans le cadre du congrès IMW, le prix dit « Waldenström award ». Ce prix est décerné par l'International Myeloma Society, il récompense des chercheurs et médecins pour leurs contributions exceptionnelles dans le domaine du myélome.

Le Pr Attal a rappelé l'importance des contributions de l'IFM dans les travaux de recherche en cours et a souhaité associer l'IFM au prix qui lui a été remis.

En conclusion de cette journée de travail très dense, il a mis en exergue six points.

1 Pour les patients jeunes, le standard de traitement reste l'autogreffe même si les recommandations quant aux traitements avant et après autogreffe sont encore susceptibles d'être améliorées. D'autre part, la barrière des 65 ans qui avait été précisée il y a maintenant 25 ans comme limite d'âge pour accéder à une autogreffe, se situe aujourd'hui plutôt vers les 70 ans.

2 Pour les patients âgés non éligibles à l'autogreffe, l'arrivée du Lenalidomide en première ligne est une avancée importante, car elle donne plus de choix thérapeutiques à ces patients, en plus des autres combinaisons déjà existantes.

3 L'adoption de nouveaux traitements avec l'adjonction d'un nouveau médicament de la classe des anticorps monoclonaux est porteuse d'espoir pour tous les malades du myélome, aussi bien chez les sujets jeunes que chez les sujets âgés.

4 Les progrès accomplis en matière d'imagerie font que les résultats de la TEP (Tomographie par Emission de Positons) et de l'IRM conduiront à disposer de données qui vont permettre d'affiner le pronostic, ce qui est une avancée incontestable.

5 De nouveaux critères permettant de mieux évaluer la capacité d'un Myélome dit « Indolent » à se transformer en myélome actif viennent d'être précisés. Ils s'appuient sur une mesure du % de plasmocytes dans la moelle, de la taille des lésions détectées par IRM ou TEP et par la mesure du ratio des chaînes légères. Malgré la diversité des situations cliniques rencontrées, ils vont permettre néanmoins de mieux préciser les conditions dans lesquelles des malades peuvent être traités avant l'apparition de la maladie.

6 Et enfin, la prise en compte de la maladie résiduelle pour guider, et ajuster le traitement proposé à chaque malade. À l'instar de ce qui est déjà fait dans d'autres cancers hématologiques, il s'agit d'une vraie révolution, car elle va venir compléter les avancées obtenues grâce à l'arrivée des nouveaux médicaments. Cette approche a été rendue possible grâce à la mise au point de techniques permettant de mesurer avec une grande sensibilité le niveau de maladie résiduelle dans la moelle. Elle va notamment permettre de mieux optimiser les traitements, d'améliorer la situation des malades avec un mauvais risque cytogénétique.

IMPACT DE LA POLYMÉDICATION SUR LA PRISE DU TRAITEMENT DANS LE MYÉLOME

par Bernard DELCOUR

Cette étude a été réalisée par la société A+A auprès des adhérents de l'AF3M, du 29 janvier au 18 mars 2015, avec l'appui du laboratoire CTRS. Son but a été de mieux comprendre vos expériences, opinions et sentiments vis-à-vis des traitements que vous prenez actuellement. Vous avez été 376 à répondre au mail adressé par A+A. L'avis des 177 malades répondant aux critères d'inclusion, à savoir être en cours de traitement au moment de l'étude, a été pris en compte et analysé.

QUE RETENIR DE CETTE ÉTUDE ?

L'âge moyen des 177 répondants est de 66,5 ans, 33% sont âgés de plus de 70 ans, 62% des hommes et 38% des femmes, 74% vivent en couple. Comme pour l'étude réalisée en 2013 sur la perception et le ressenti du parcours de soins par les malades du myélome, le profil moyen de l'échantillon interviewé est en décalage avec le profil moyen de la population des malades du myélome. On y trouve 41% de cadres ou professions libérales, 56% résident dans une ville de taille moyenne.

En moyenne, les 177 répondants ont une ancienneté dans la maladie de près de six ans, 4 sur 10 sont en troisième ligne de traitement ou plus. Ils sont traités en moyenne par deux médicaments différents, 57% par de la DEXAMETHASONE, 48% par du REVLIMID, 27% par du VELCADE, 16% par de l'ENDOXA N, 12% par de l'INNOVID. 25 participent à un essai clinique. Lors de cette étude les complications et/ou effets secondaires repris sur le graphe ci-après ont été signalés par les répondants.

18 % des malades ont déclaré n'avoir aucun traitement contre les problèmes de santé lié au myélome ou à ses traitements, les autres ont mentionné qu'ils prenaient en moyenne deux traitements pour y faire face. Au delà des traitements liés au myélome et à leurs effets secondaires des traitements, 40 % des malades répondants ont déclaré n'être atteints d'aucune autre pathologie, les autres prennent en moyenne trois médicaments pour traiter leurs autres problèmes de santé.

Le graphe ci-dessous fait ressortir que les principaux problèmes de santé des malades du myélome sont l'hypertension et les troubles d'ordre psychique : anxiété, sommeil. Ce constat ne fait que confirmer les résultats de l'étude réalisée en 2013, étude qui avait mis en avant que le myélome est une maladie qui ne laisse jamais tranquille, que près de 40% des malades devaient faire face à un niveau d'anxiété important.

35% des malades répondants ont déclaré faire appel plus ou moins souvent aux médecines complémentaires, voir graphe ci-après.

Les médecines complémentaires auxquelles les malades répondants font appel le plus souvent sont les suivantes : homéopathie, compléments nutritionnels, phytothérapie. En moyenne les malades font appel à 1,7 traitement complémentaire.

En résumé et en moyenne, les malades interviewés prennent plus de 10 médicaments par jour pour traiter leur myélome et les autres problèmes de santé (comorbidités). 22% en prennent moins de 3 par jour, 4% plus de 15 par jour.

La prise en charge des malades suivant les traitements se répartit comme suit, on notera le rôle prépondérant joué par le médecin généraliste dans le suivi des maladies autres que le myélome.

64% des patients interrogés déclarent bien connaître les recommandations de prise des traitements, 33% plutôt bien, 3% plutôt mal. Ces recommandations sont données par les praticiens suivants :

Globalement et vis-à-vis de la prise de leurs traitements les malades répondants sont autonomes et conscients des risques liés aux erreurs de prise de médicaments.

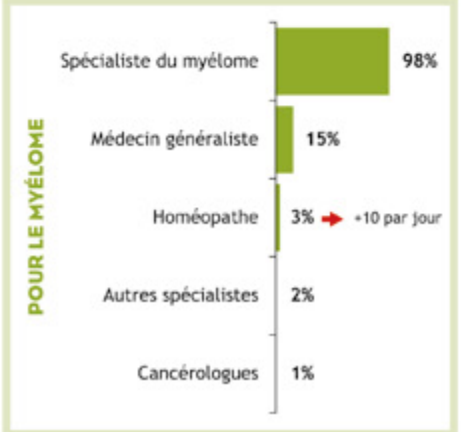
- 72% des patients appliquent les consignes en matière de prise de manière stricte, 27% plutôt bien, 1% plutôt mal, 1 très mal.
- Près de neuf sur dix préparent eux-mêmes leur médicaments, la moitié utilise un outil d'aide : pilulier, planning personnel...
- 28% des malades ont répondu avoir oublié de prendre leur traitement, pas par lassitude, ni lié au fait qu'ils ne maitrisaient plus leurs prises.

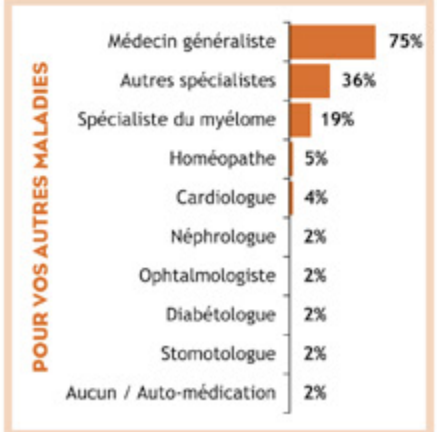
QU' A PERMIS DE FAIRE RESSORTIR CETTE ÉTUDE EN MATIÈRE D'OBSERVANCE ?

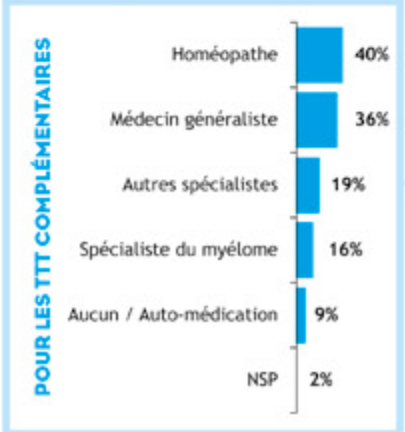
Cette étude ne fait ressortir aucune différence significative en matière d'observance selon le profil socio démographique du malade.

Le profil du «moins bon observant » est plus lié : à l'ancienneté dans la maladie, les malades en 3ème ligne de traitement sont plus concernés, également ceux concernés par des complications, prenant un plus grand nombre de comprimés par jour, maitrisant moins les recommandations en matière de prise, et de plus peu autonomes. Ce sont également des malades plus nombreux à être atteints d'anxiété, troubles du sommeil, dépression, qui sont le plus souvent suivis par un spécialiste du myélome.

QUI PRESCRIT ?







AG 2015 DE L'IFM À SAINT MALO

par Bernard DELCOUR
et Ethel POISSON

À l'invitation de Claire Mathiot et du Pr. Jean-Paul Fermand, Ethel Poisson, Michel Dabet, Bernadette Favre et Bernard Delcour ont participé à l'AG de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) qui s'est tenue à Saint Malo les 25 et 26 juin. Deux journées de travail intense où les médecins et les attachés de recherche clinique présents ont fait le point sur les essais cliniques en cours ou à venir, ont débattu des stratégies thérapeutiques, notamment comment conduire un traitement en tenant compte de la situation particulière de chaque malade.

De ces deux jours, il en ressort que contrairement à d'autres disciplines, telle notamment les mathématiques, la médecine n'est évidemment pas une science exacte. Cependant les présentations par les médecins référents des différents essais cliniques en cours, ont montré que les études et essais menés par l'IFM sont d'une part réalisés avec une grande rigueur scientifique, s'appuient d'autre part sur des compétences pluridisciplinaires très pointues, et enfin sont menés en développant de nombreuses collaborations, en s'appuyant sur un travail en réseau.

Globalement, les débats de ces deux jours ont montré que l'arsenal thérapeutique disponible pour le traitement du myélome multiple est en train de considérablement s'élargir, avec le développement de nouveaux médicaments notamment les anticorps monoclonaux. Au vu des résultats, certes partiels, des essais en cours, mais souvent très prometteurs, il se confirme que l'on se dirige vers des thérapies dites "ciblées" (par opposition aux chimiothérapies classiques).

Sur le rôle des anticorps monoclonaux ainsi que sur ce que l'on appelle « thérapie ciblée » ou « médecine de précision » nous vous renvoyons aux articles des bulletins n°19 et n°22, dans lesquels ont été présentés ces nouveaux médicaments et ou il est décrit comment ces derniers vont permettre de cibler les antigènes de surface des cellules plasmocytes qui sont à l'origine du myélome.

En tant que malades atteints d'un myélome et donc par définition non experts sur les questions médicales, il n'est pas facile de vous restituer une vision détaillée de ces travaux. Aussi nous nous contenterons d'évoquer les aspects « plus globaux » qui ont retenu notre attention et qui nous montrent que les travaux menés tant en recherche fondamentale qu'en recherche clinique par les médecins de l'IFM, mais aussi dans les laboratoires de l'INSERM, sont porteurs d'espoir pour les malades du myélome que nous représentons.

Certaines présentations ont montré, par l'analyse des facteurs de survie, que les résultats d'un essai laissent apparaître au global un gain peu significatif, mais qu'il existe des différences significatives entre différents sous groupes de patients, d'où l'importance de poursuivre le suivi des malades participant aux essais et de collecter avec rigueur les observations cliniques et biologiques.

Les problèmes infectieux restent des complications courantes pour les malades du myélome. Sur cette thématique un essai va être engagé, avec comme objectif de préciser l'intérêt d'une couverture antibiotique permanente pour les sujets très âgés. De même des travaux sont en cours en vue d'établir des recommandations concernant le traitement des malades par immunoglobulines, l'objectif étant de mieux préciser les conditions dans lesquelles cette indication est fortement recommandée, ou au contraire sous quelles conditions elle devrait être réévaluée régulièrement.

Les résultats issus des examens d'imagerie (IRM et PETSCAN) permettent de mieux détecter des lésions osseuses de dimensions très réduites (inférieures au mm), ils sont de plus en plus pris en compte tant au niveau du diagnostic que dans le suivi des malades. En outre les résultats du PETSCAN pourraient à l'avenir présenter un intérêt pour se prononcer sur le pronostic, sous réserve de développer une méthodologie d'interprétation standardisée.

La maladie résiduelle, c'est-à-dire la mesure du nombre de cellules malignes restant présentes dans la moelle après traitement, est prise en compte dans certains essais afin de mieux qualifier le niveau de rémission du malade. On évoque aujourd'hui la notion de rémission complète « stringente » si le patient a entre autres un niveau de maladie résiduelle qualifié de MRD-. L'intérêt d'un traitement de maintenance a été évoqué en cas de MRD+ pour prévenir la rechute.

Le traitement des malades en rechute est aussi une question qui a été largement débattue. Autant les traitements de référence en première ligne pour tout nouveau malade sont bien standardisés, autant les protocoles de traitement de rechute sont variés. Des essais sont en cours en vue de définir des stratégies de traitement les plus adaptées pour des malades en situation de rechute qualifiée de sévère, après plusieurs lignes de traitement.

La situation des malades à haut risque, atteints de certaines altérations génétiques a été évoquée à plusieurs reprises durant ces deux jours. Bien que le comportement des sous groupes de malades concernés soit hétérogène, il en est ressorti que pour ces malades plusieurs approches sont possibles : la mise en place d'un traitement de maintenance, la réalisation d'une double autogreffe pour les patients jeunes, et aussi l'utilisation des nouveaux médicaments.

La qualité de vie du malade est une donnée qui est également de plus en plus prise en compte dans les essais. Sur ce point nous n'avons pas manqué de noter que dans l'essai FIRST (administration du REVLIMID en première ligne pour les patients âgés) il a été montré que les résultats étaient moins bons chez les patients qualifiés comme fragiles, eu égard à leur niveau de qualité de vie.

Enfin nous avons noté l'accord signé en 2014 par le laboratoire CELGENE avec le Comité Economique des Produits de Santé (CEPS), organisme qui fixe les prix des médicaments. Cet accord inédit prévoit qu'en cas d'échec des traitements dits « de référence » du Pomalidomide (Imnovid), c'est-à-dire s'il est démontré qu'il n'est pas profitable au patient, le coût de celui-ci sera remboursé par CELGENE à l'Assurance Maladie. A cet effet une étude observationnelle va être engagée en vue de mieux évaluer l'efficacité de l'Imnovid lorsqu'il est administré en pratique courante : elle va ainsi permettre de compléter l'évaluation de l'efficacité réalisée à partir d'un registre de suivi sur lequel sont enregistrés les résultats du suivi des 1000 patients traités avec le pomalidomide.

LANCEMENT ET DIFFUSION DU LIVRE « VIVRE AVEC LE MYÉLOME, ÉCLAIRAGES »

réalisé en partenariat avec l'AF3M grâce au soutien institutionnel d'AMGEN.

L'Assemblée Générale de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) qui s'est tenue à Saint Malo les 25 et 26 juin a été l'occasion de marquer le lancement de la diffusion du livre intitulé « Vivre avec le myélome ÉCLAIRAGES ». Ce livre a été écrit par le Dr Emmanuel Cuzin, journaliste, à partir d'interviews de malades et proches membres de l'AF3M et d'interviews de professionnels de santé. Cet ouvrage a été mis gratuitement à la disposition des participants lors de la prochaine Journée Nationale d'information sur le Myélome du 17 octobre dernier.

Pour en savoir plus :

- Le myélome, aujourd'hui, se soigne de mieux en mieux et il est devenu, pour certains patients, une maladie chronique. Même en l'absence de guérison on peut vivre très longtemps avec un myélome.
- Cet ouvrage de témoignages donne la parole à des hommes et des femmes ayant un myélome et à des soignants. Il montre qu'une vie normale et de qualité est tout à fait possible après la greffe qui reste cependant toujours une période difficile.
- Ce livre retranscrit fidèlement des morceaux de vie - cadeaux des hommes et des femmes que nous avons rencontrés - avec leurs propres mots, leurs émotions, leurs espoirs, leurs questions, leurs envies mais aussi leurs peurs face à une éventuelle rechute.
- Il permet de répondre aux nombreuses questions des patients à propos du rôle du psychologue, de la diététicienne, de l'association des malades AF3M, des médecines complémentaires et des bienfaits d'une activité physique régulière.
- Il explique aussi ce qu'est un myélome et comment il se traite.

Il devrait permettre, nous l'espérons, de se sentir moins seuls face à la maladie en constatant que d'autres vivent des expériences identiques, et aussi servir à tous ceux qui sont confrontés à la maladie : les malades, leurs proches et les soignants.

Dr Emmanuel Cuzin

SÉMINAIRE « PARTNERS FOR PROGRESS »

LISBONNE
LES 30 JUIN
ET 1ER JUILLET 2015
par Bernard DELCOUR

Organisé à l'initiative de CELGENE, ce séminaire a réuni une centaine de délégués d'associations de malades représentant des malades atteints d'hémopathies malignes. 40 % des personnes présentes étaient en lien direct avec des malades du myélome, 67% étaient présents en tant que bénévoles, les autres en tant que salariés d'associations (Myeloma Patients Europe, International Myeloma Foundation…).

Au-delà des contacts très riches noués avec les membres des autres associations représentant des malades du myélome, ces deux journées de travail très denses m'ont permis d'aborder des sujets d'actualité pour l'AF3M et m'ont conduit à identifier des pistes de réflexion sur lesquelles nous auront l'occasion de revenir.

Voici en quelques lignes et sans être exhaustif ce que j'ai retenu de ces deux journées.

Michel Goldman professeur d'université en Belgique, après avoir fait le constat que sur les dernières décennies le coût de développement des médicaments a fortement augmenté, ce qui laisse penser que la productivité aurait sensiblement reculé, s'est interrogé sur les enjeux qu'il y a lieu de relever afin que la prise en charge de la santé en Europe puisse continuer à progresser.

Il a mis en avant les enjeux suivants :
L'importance de développer la recherche translationnelle, celle qui permet d'accélérer la prise en compte des découvertes en recherche fondamentale, de les traduire concrètement en recherche clinique.
La nécessité de mieux s'appuyer sur les nouvelles technologies de l'information, pour à la fois dégager de la productivité et de l'efficacité.
Revisiter les approches appliquées pour concevoir, décrire les essais cliniques, en faisant en sorte de s'appuyer sur des modèles prédictifs des risques, sur des bio marqueurs qui permettent de mieux évaluer l'efficacité des médicaments, et enfin en ayant la volonté de toujours mieux prendre en compte le point de vue des malades. Une approche avec laquelle l'AF3M ne peut qu'être d'accord, dès lors qu'elle va nécessiter de mieux impliquer les associations de malades dans les processus de recherche, y compris lors de la phase de conception d'un essai clinique.
Agir auprès des régulateurs (agences nationales ayant en charge la sécurité sanitaire) afin d'éviter les situations de blocage qui sont actuellement observées. Pour cela, il a été mis en exergue la nécessité de recentrer les discussions sur les aspects scientifiques, de sensibiliser les agences sur les nouvelles approches en terme d'acquisition des connaissances, notamment pour celles détenues par les malades, un point de vue que partage l'AF3M eu égard aux situations concrètes récemment observées en France.

Il a ensuite affirmé que face à de tels enjeux et dans l'objectif d'accélérer l'innovation, de faire en sorte que toutes les initiatives puissent être prises en compte, il est essentiel de mettre en commun les forces vives de toutes les parties prenantes, médecins, laboratoires, sans oublier les associations de patients.

Il a insisté sur l'importance de s'appuyer sur le retour, le vécu des malades, de développer de nouveaux modes d'acquisition de connaissances, de manière à renforcer les compétences des malades dans l'objectif de les rendre plus acteurs dans la prise en charge de leur santé, de faire en sorte que ce qui apparaît comme évident par les médecins puisse être mieux compris par les malades.

L'éthique, un sujet sur lequel l'AF3M souhaite engager une réflexion pour mieux se positionner, a également été abordée au travers d'une intervention de Zbigniew Szawarski, philosophe polonais, intitulée : « Ethical issues patients rights and responsabilities ».

Cette intervention a fait ressortir un constat que nos divers travaux au sein de l'AF3M ont maintes et maintes fois mis en évidence, à savoir que si le malade est acteur de sa maladie, il est mieux en capacité de s'appuyer sur ses ressources internes pour réagir positivement, pour faire face à l'anxiété à laquelle une grande majorité de malades du myélome est confrontée.
Par opposition, il a mis en avant que si le malade se retrouve dans une situation où il subit sa maladie, il devient d'une certaine façon un objet de soins, un objet médicalisé qui pose problème.

Z. Szawarski s'est ensuite interrogé sur ce qui est le plus important pour un malade, certes disposer des meilleurs soins, mais plus encore bénéficier de dispositions morales (éthiques) que lui garantissent une prise en charge globale qui va au-delà des aspects médicaux, qui fassent que ses besoins vitaux, et notamment d'ordre psychologique, soient mieux pris en compte.

Il a souligné, bien que chacun soit d'accord pour convenir que le malade doit être positionné au centre du système de soins, que la nature des relations entre les différentes parties prenantes (hôpital, industrie pharmaceutique et agences de régulation) est aujourd'hui très souvent source de tensions, avec à la clé de possibles conflits d'intérêt.

Comment face à une telle situation développer une approche ou l'éthique est prioritaire ? Plusieurs pistes ont été évoquées et développées :
- Savoir identifier et mettre en œuvre les meilleurs compromis,
- Développer la transparence,
- Faire en sorte de mieux responsabiliser les malades.

En résumé, des exposés, des échanges de bon niveau parfois abordés avec une vision très globale, voire systémique qui de mon point de vue de « pragmatique » ne mettent pas suffisamment l'accent sur la nécessité de plus développer des échanges de bonnes pratiques.
D'où en conclusion une recommandation que j'ose formuler : « montrer, mettre en avant que les associations de malades ont la nécessité de s'appuyer sur l'initiative et l'innovation, en un mot devenir des IPI (Innovative Patients Initiative) ». Œuvrer pour que les associations représentant les malades du myélome puissent mieux se connaître, leur offrir la possibilité de présenter des bonnes pratiques déjà mises en œuvre, visant à améliorer la qualité de vie des malades dans leur quotidien et susceptibles d'être reproduites dans chaque pays, indépendamment des organisations en place et des contextes culturels locaux.

MYÉLOMA PATIENTS EUROPE

par Jelle PALSMA

Comme déjà évoqué dans un précédent bulletin, MPe est une association à vocation européenne née de la fusion de 2 associations déjà existantes.

Aujourd'hui, elle compte 36 membres dont 3 «associés/ individuels» et 33 membres adhérents. Elle représente les associations nationales de 20 pays lors de congrès entre autre, au niveau européen, tout comme au niveau européen ou au niveau international.
Ses missions et ses principaux buts sont d'entretenir des contacts avec les institutions et organisations européennes et de participer aux nombreuses réunions afin de représenter les associations membres.
En outre MPe organise des événements et des formations pour les associations membres, et communique par son site Internet sur les actualités touchant le domaine du Myélome en Europe.
L'un des intérêts de l'adhésion à cette association est le suivi au niveau européen des autorisations de mises sur le marché de nouveaux médicaments, ainsi que le suivi des avancées médicales et de pouvoir participer aux réunions européennes organisées sur ses sujets importants.

Ainsi, lors de la réunion du 4 mai 2015 (SAG-meeting) organisée par l'EMA (Agence Européenne des Médicaments), au sujet de l'autorisation de la mise sur le marché du nouveau traitement du myélome « Farydak » (panobinostat), l'avis a été demandé à un SAG « Scientific Advisory Group » (commission de conseil scientifique) sur les résultats des essais cliniques proprement dits. Dans cette réunion deux places étaient réservées aux représentants des associations en lien avec le Myélome Multiple. Une place a été occupée par l'AF3M donnant accès à tous les documents médicaux et administratifs, garantissant de façon appréciable un suivi direct du long parcours du médicament.

COURSE DES HÉROS

par Bernard DELCOUR

La Course des Héros 2015 s'est tenue le 21 juin dernier dans le parc de Saint Cloud (92). A nouveau une très belle journée, qui exprime de façon concrète la force du mouvement associatif en France, met en avant une multiplicité d'engagements, avec parfois beaucoup d'émotions notamment quand il s'agit de défendre la cause de jeunes enfants atteints par la maladie ou le handicap.
L'AF3M y était présente pour la seconde année. Un seul petit regret, seuls trois coureurs ont porté nos couleurs. Mais si le nombre n'était pas au rendez-vous, la joie d'y participer était très présente et partagée, et d'autant plus que des personnes (adhérents et familles) sont passés nous voir au stand, ont exprimé le souhait que l'AF3M continue d'y être présente, se sont engagés à y participer concrètement en 2016.

Merci à Monique Houdiard qui a montré que même malade, il est possible de parcourir à son rythme les six kilomètres du parcours, merci à Jean-Charles TREHAN qui a repris la course à pied pour cette occasion accompagnée de Bertille sa fille de 11 ans.
Comme vous pourrez le constater sur la photo jointe, Nelson Montfort nous a fait l'honneur de venir jusqu'à notre stand pour féliciter nos héros. J'ai eu l'occasion d'avoir un court échange avec lui, de lui présenter notre association, d'évoquer le myélome qu'il ne connaissait pas.

Enfin merci à Catherine et Françoise pour l'organisation logistique de cette journée

ART-THÉRAPIE ET QUALITÉ DE VIE

Quand une personne est préoccupée par quelque chose, souvent cela modifie sa manière d'être, de penser, d'acquérir de nouvelles compétences et de rebondir. Quand cela s'inscrit dans la durée, cela peut parfois devenir une entrave et une souffrance. L'art-thérapie ne travaille pas nécessairement sur la source qui crée de la souffrance mais sur les moyens qui peuvent être mobilisés pour dépasser la difficulté. Ceci règle parfois la difficulté, mais plus généralement cela permet de reprendre suffisamment de sécurité interne pour aller de l'avant et remettre en route la machine. C'est pourquoi l'art-thérapie s'inscrit habituellement dans un cheminement thérapeutique en lien avec d'autres praticiens médico-sociaux qui accompagnent la personne.

Globalement les indications majeures en art-thérapie sont des troubles de la communication, de l'expression et de la relation, en lien avec le ressenti et les émotions. Un accompagnement par l'art-thérapie peut stimuler une meilleure structuration émotionnelle et affective, en particulier en période de changement et de stress. Cela permet ainsi de tendre vers plus d'équilibre, en proposant de dénouer des entraves plus installées qui limitent la personne dans sa qualité de vie. Cet accompagnement peut être préconisé pour tout public quand il y a une souffrance et quand la personne apprécie l'art.

Ces dernières années, j'ai été surprise d'entendre parler d'art-thérapie un peu partout, qu'il s'agisse de petits manuels de coloriage de mandalas ou d'artistes qui s'autoproclament « thérapeute » par l'art. Il me semble logique que l'on en entende parler du fait de son efficience, mais cette vulgarisation massive induit aussi des confusions sur ce qu'est l'art-thérapie et génère un flou autour de cette pratique.

Effectivement, une pratique artistique quelle que soit sa forme peut apporter un bien-être mais pas uniquement. Si être artiste suffisait à être heureux, la vie serait bien plus simple et Van Gogh ne se serait peut- être jamais coupé l'oreille. Or, s'il semble bon de s'exprimer, est-il bon de tout exprimer, tout expérimenter fusse-t-il symboliquement ? Est-il bon d'être poussé par un intervenant vers un dépassement de ses limites ? Dans n'importe quelle condition, ouvrant ainsi la boite de Pandore sans connaissances spécifiques et suivi des conséquences ?

Si l'art a bien un pouvoir et qu'il est proposé à un public, a fortiori un public fragile, il doit être orienté et accompagné avec bienveillance, conscience et respect déontologique éclairé. C'est pourquoi l'art-thérapie est encadrée, aujourd'hui depuis peu, par un diplôme d'état. Il garantit le respect d'un cheminement thérapeutique individualisé et personnalisé, en individuel comme en groupe.

De plus, comme dans toutes les pratiques thérapeutiques, il existe plusieurs tendances reconnues et écoles de pensée. On peut par exemple distinguer les accompagnements par la médiation artistique et l'art-thérapie, mais aussi l'art-thérapie dite « traditionnelle » plus interprétative et celle dite « moderne » plus objectivée par exemple. Chaque tendance, ayant un protocole thérapeutique spécifique, un cadre, des objectifs et des moyens qui lui sont propres et les différencient.

En effet, Il ne s'agit pas seulement de créer une bulle de bien-être, ce qui en soit est déjà intéressant.

Il s'agit de s'appuyer sur le pouvoir de transformation de l'art au fil des séances, pour permettre au patient de faire évoluer les difficultés qui l'animent, en vue de plus d'autonomie et d'une meilleure qualité de vie. Progressivement, l'art-thérapie accompagne vers une meilleure confiance en soi, estime de soi et affirmation de soi.

Ainsi, au lieu de se laisser entraver par une impression d'échec, de perte, d'isolement qui induit souffrance et douleur, l'art-thérapie propose de soutenir et de stimuler par le beau, le bien et le bon qui sommeillent en chacun et de regagner son propre territoire intérieur. Un rayonnement et un meilleur positionnement au quotidien en est la visée.

L'art-thérapie donne les moyens à la personne accompagnée de s'inscrire au sein de sa propre boucle vertueuse orientée vers les saveurs existentielles, par le plaisir de l'art grâce à l'opération artistique, de la première idée sur le papier à l'œuvre finale.

Ainsi comme une longue promenade, d'œuvre en œuvre, de plaisir en découverte, un savoir-faire personnel s'installe. Les émotions s'ajustent à la situation. La perception se déplace, la souffrance et la douleur avec. Un élan expressif s'affirme et son goût pour les belles choses se précise. Une confiance en l'existence se renforce. Une meilleure qualité de vie est ressentie au fil du temps et de l'expérience.

L'art-thérapie donne donc les moyens de (re)-découvrir ce que l'on aime, ce qui nous anime et nous fait du bien. Parfois il se trouve que l'on aime spontanément des choses qui ne nous font pas du bien, voire même qui renforcent les difficultés et l'art-thérapie donne donc les moyens de (re)-découvrir ce que l'on aime, ce qui nous anime et nous fait du bien. Parfois il se trouve que l'on aime spontanément des choses qui ne nous font pas du bien, voire même qui renforcent les difficultés et la souffrance subie. C'est pourquoi l'art pour l'art ne soigne pas nécessairement.

Un accompagnement art-thérapeutique permet de percevoir son propre regard sans faux-semblant et permet de pouvoir le partager avec le monde et ses proches, de s'inscrire dans une existence.

En art-thérapie toutes les disciplines artistiques sont possibles. Les pratiques varient donc en fonction de l'art-thérapeute selon sa dominante technique et ses savoir-faire, en plus de son tempérament.

En ce qui me concerne, je propose souvent d'aborder les techniques en lien à la sensorialité et avec un ancrage corporel. Les techniques sont choisies en fonction du goût de la personne, de son tempo et de l'implication corporelle et psychique qu'elles induisent. Cela lui permet d'expérimenter des processus artistiques qui pourraient être transposés ailleurs dans son quotidien et autrement.

Il me semble qu'il y a une forme d'interdépendance entre les choses et cela s'observe à travers la pratique artistique. Aussi, je prends garde de choisir des matériaux les plus respectueux de l'homme et de l'environnement (sérigraphie écologique, glaise, pigment naturel, teinture sur tissu à partir de cueillette de feuilles). Le détournement d'objets et d'images est un jeu poétique de restauration du passé qui apporte souvent beaucoup de joie.

Il me semble que quelle que soit la technique qu'il s'agisse de graphisme, d'empreinte ou encore d'assemblage, elles sont toutes un prolongement de l'élan corporel et du tempo interne. Ainsi, l'art orienté vers un bon geste permet une belle expression de son existence.

Virginie Duthil, Art-thérapeute moderne
à dominante art visuel et expression corporelle
Virginie Duthil exerce à Lyon arkadie69005@yahoo.fr

ERRATUM Dans le bulletin n° 21, page 15, il a été mentionné par erreur que Bernard Fortune a collaboré à l'article « A propos des médecines complémentaires », rectificatif publié à sa demande.

COURRIER DES LECTEURS

Pierre X. nous a fait parvenir pour information le courrier qu'il a adressé au responsable du service d'hématologie de l'hôpital où il est suivi. En accord avec lui, nous lui avons proposé de le publier dans notre bulletin sous forme anonyme. Du point de vue de l'AF3M, celui-ci met en évidence des difficultés auxquelles sont trop souvent confrontés les malades, déjà mises en évidence lors des forums et de la table ronde organisés en 2014.

Que retenir de ce courrier ? Trois aspects ont plus particulièrement retenu notre attention.

- La recherche sur l'humain est un acte licite sous réserve qu'il y ait un consentement du patient, et cela vaut même lorsqu'un prélèvement est réalisé à des fins de recherche,
- Plus le patient est acteur de sa maladie, plus il est détenteur de compétences et celles-ci doivent être mieux reconnues. Il est à noter que dans le cas présent cela a permis d'éviter des erreurs médicales loin d'être anonyme,
- Depuis la loi du 4 mars 2002, tout patient qui en fait la demande peut accéder directement aux informations sur sa santé.

Comment expliquer que l'accès au dossier médical soit en 2015 toujours aussi difficile !

Le comité de rédaction de l'AF3M.

Charles

Ma vie avec le myélome a bouleversé mon existence ! Rien ne sera plus comme avant. Je le sais mais il faut être fort et surmonter les problèmes liés à la maladie. Ne pas rester seul est primordial voire vital! J'ai été très bien soigné dans tous les hôpitaux où je suis allé : La Cavale Blanche à Brest, l'hôpital du Scorff à Lorient, l'Hôtel Dieu à Nantes... L'autogreffe a été déterminante. C'est «un sale moment à passer» mais nécessaire pour vaincre la maladie. Aujourd'hui, je suis en rémission complète et totale. Mes analyses de sang sont bonnes. Je me suis remis au travail.

Je suis heureux d'être vivant.

Cela m'a permis d'être grand-père, de fêter mes trente ans de mariage et de profiter de tous les moments de la vie.

Il ne faut jamais baisser les bras, la recherche avance et la médecine fait tous les jours des progrès. Aujourd'hui, je m'investis dans la lutte contre le cancer avec l'Institut Curie et Leucémie Espoir.

Nous allons mettre en place un événement qui va s'appeler La Marche des Etoiles contre le cancer. Il aura lieu à Lorient (Bretagne) au printemps prochain. Si vous le souhaitez, je suis à votre disposition pour en parler !

Vivre avec le myélome c'est possible, se rendre la vie belle c'est notre espoir, l'espoir de tous !!!

Nous avons reçu ce message probant d'espoir qui mérite d'être partagé au même titre que ceux qui expriment une souffrance. Chacun d'entre vous vit des temps forts dans sa maladie, de différentes intensités selon votre vécu... Nous vous laissons le lire et y puiser l'énergie qui s'en dégage, en souhaitant qu'il vous fasse le plus grand bien. « Il ne faut jamais baisser les bras... »

Maryse Garzia

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

Pierre X.

Monsieur le Professeur,

C'est après mure réflexion que je vous fais parvenir ce courrier.
En tant que correspondant de l'AF3M pour votre hôpital, je vous ai rencontré à plusieurs reprises. Vous aviez demandé une ATU personnelle de CARFILZOMIB, l'année dernière. Je fus patient myélome au sein de votre service pendant 5 ans. J'ai donc eu affaire au cours des différents traitements administrés en hôpital de jour ou en hospitalisation classique, à différents médecins de votre service. Je fus témoin d'un certain nombre de faits, me faisant penser essentiellement à des procédures mal comprises ou mal exécutées. Qui d'autre que moi peut s'autoriser à vous en parler ?

Le « chercheur »
Mon premier contact avec un médecin impliqué dans un protocole de recherche fut décevant. Convoqué en consultation, on m'appelle, je m'assois sans y avoir été invité, pas de bonjour et ce n'est qu'après quelques minutes que mon interlocuteur, le nez dans ses dossiers, m'adresse, sans un regard, la parole. Je me suis dit « toi mon coco on ne fera pas de vieux os ensemble » Et bien si. Un prélèvement de moelle devait être effectué. Ce monsieur a demandé à ses internes de prélever 10 mg au lieu des 2 mg requis sans m'avertir et sans me demander mon autorisation.

On m'a expliqué que c'était pour ses recherches (sic !).Quelques jours avant de démarrer un essai clinique au POMALIDOMIDE, on a pratiqué une radio plein corps, examinée par ce même médecin « Chercheur ». Il s'attarde longuement sur les poumons. 4 Jours après le début de la POMA 39,5°, rapatriement en urgence de l'hôpital, diagnostic : infection pulmonaire sévère, je suis hospitalisé en chambre stérile. Notre «chercheur» passe me voir 2 jours après dans ladite chambre et m'annonce, « je m'en doutais ». Quel c... ! Je suis réparé en une semaine.
Hôpital de Jour (HDJ) fréquenté entre 1j/mois et jusqu'à plusieurs jours par semaine

- Que penser d'un médecin qui téléphone à son patient la veille du rendez-vous en HDJ pour lui demander quel traitement est prévu ?
- Il m'est arrivé à plusieurs reprises de préciser aux infirmières que le traitement qu'on s'apprêtait à me faire n'était pas le bon. Dubitatives, elles vont vérifier et reviennent en me disant que j'ai raison ;
- La posologie est parfois flottante ; un jour le PRIVIGENE est à 40 g, puis 25, puis 40 puis 25. Dans le doute j'ai eu droit à 30 g;
- Le secrétariat, (qu'il est difficile d'atteindre au téléphone) m'attend à des heures ou des jours non prévus;
- Certaines dispositions semblent orales et non écrites sur le dossier médical;

On se réfère à des mesures vieilles de 6 semaines en me disant que mon myélome est en régression; Malheureusement l'information sur les feuilles de mesures est fausse : protides totaux à 50 g (jamais vu ?) qui multipliés par le bon coefficient donne un pic en régression. J'appelle cela une erreur médicale. De plus il est quasiment impossible d'avoir une copie des résultats d'analyse. (Secret d'ETAT ?) Si l'on désire des données fraîches, il faut demander des analyses en urgence, sinon, il faut attendre la visite suivante, pour avoir l'électrophorèse, par oral. Quel est l'intérêt, autre qu'historique, d'un INR, Hémoglobine ou Plaquettes avec un mois de retard ? Si j'avais eu un exemplaire de mes analyses, peut-être aurait-on pu éviter cette erreur de diagnostic.
J'étais sous ZOMETA jusqu'au début de l'année. J'ai appris que la cure ne devait pas durer plus de 12 à 18 mois. Or, en remontant dans mes archives, j'étais déjà sous ZOMETA depuis le 14/5 2007.

4e étage. Hospitalisé avril et mai dernier pour un première cure protocole DT PACE, validée en réunion de concertation, on m'a affecté le Dr... En chambre, ce médecin reste à la porte, en se dandinant et en parlant un français parfois incompréhensible. Je lui reproche de m'avoir gardé 10 jours supplémentaires sous prétexte de reconstitution des plaquettes.
Sentant l'arnaque, j'ai demandé à sortir, mais refus car c'est lui qui signe mes papiers de sortie. Après une dure négociation le 18 mai, soit 10 jours après être sorti d'aplasie, je suis sorti à 20 heures. Le lendemain ma tension était à 20/12 établie. Les urgences de mon hôpital de proximité consultées le lendemain l'ont ramenée à des valeurs correctes (loxen 1 mg/h puis 2 mg/h la nuit). J'ai demandé qu'on transmette à mon médecin traitant le compte rendu de mon hospitalisation, on m'a répondu que c'était « l'Administration et qu'il ne fallait pas être trop pressé (re-sic !) ». Après 1 mois toujours pas de dossier : CR, Radio, etc.
L'ensemble de votre personnel n'est pas en cause, loin de là et je vous demande de leur transmettre de ma part (ils connaissent bien mon nom) toute mon admiration et mes remerciements.

Restant bien évidemment à votre disposition, je vous prie d'agréer, M. le Professeur, l'expression de mes respectueux sentiments.

ET SI ON SE DISAIT TOUT ?

CHRONIQUE TÉMOIGNAGE

LA POSITIVE ATTITUDE SIGNÉE NICOLE

Nicole Fauquenot, 82 ans, Saint-Cloud - Témoignage recueilli par Damien Dubois

Nicole est bénévole de l'association d'écoute téléphonique «au bout du fil». Le matin où je l'ai rencontrée, elle venait d'avoir au bout du fil une dame, atteinte justement de myélome. Enthousiaste, elle raconte cet échange inattendu ; même si, « *il n'y a pas de hasard. J'ai passé une demi-heure avec elle. Elle n'avait personne à qui se confier. Personne ne lui avait parlé de l'AF3M. J'ai l'impression que cela lui a bien remonté le moral.* » Elle est comme ça, Nicole, active, motivée, avec l'envie de contaminer les autres avec son optimisme. « *J'essaie toujours de voir le côté positif. Quand je vois l'échange de ce matin… Cette dame attend maintenant que je la rappelle. Je lui reparlerai de l'association, lui dirai comment adhérer et lui enverrai le bulletin.* » Comme beaucoup, quand on lui a parlé de son myélome, elle n'en avait jamais entendu parler ; même si, le cancer, elle connait depuis que son mari a été emporté par un mélanome. Nicole la volontaire était fatiguée depuis quelques mois jusqu'à ce que « *ça craque dans mon dos. On m'a très vite fait une cimentoplastie.* » Un sourire taquin se dessine sur son visage avant d'ajouter : « *Pendant l'opération, j'ai complimenté le jeune chirurgien sur ces beaux yeux bleus. Il n'avait pas l'habitude qu'on lui dise comme cela. Mais je n'ai peur de rien.* » Maintenant, la 2ème lombaire de Nicole est rattachée à ses voisines, « *et on n'en parle plus !* », dit-elle d'un air décidé.

Sans les nier, Nicole met de côté les effets indésirables. « *Je pense souvent au précepte de ma mère : Tu es fatiguée ? Eh bien, change de fatigue.* » Et surtout Nicole semble habitée par une confiance inébranlable. « *J'ai un tableau de mon père où il est écrit : A chacun son métier ; les vaches seront bien gardées. Je laisse l'équipe médicale s'occuper de mon corps. Je me charge du reste.* »

«*Un jour en consultation en présence d'un de mes fils, le médecin m'a dit que si cela se passait mal, j'en avais pour un an et que si cela se passait bien, pour quatre à cinq ans* ». Cela fait déjà quatre ans mais Nicole n'a pas l'intention de s'arrêter comme ça. « *D'autant plus que quand je vais au congrès de l'association, je trouve les progrès très encourageants.* » Nicole a tout de même voulu « *mettre son passeport en règle* » et a demandé le sacrement des malades. « *J'ai pensé à mon âme mais je me suis aperçue que la prière à Saint Jacques s'occupait aussi du corps.* » Elle tient tout de même à préciser : « *Je ne suis pas bigote mais la foi, c'est surtout savoir que quelqu'un s'occupe de vous.* » A la récidive, deux ans après, des rayons ont été ajoutés aux traitements. « *Cela me flanquait la pétoche. Je me demandais s'ils allaient bien viser. Heureusement, avec le ciment dans les vertèbres, ils ne se sont pas trompés.* » C'était en avril et Nicole est du signe du poisson -et certainement aussi un peu gourmande - donc logiquement, à la fin des séances, elle a « *apporté un paquet de poissons en chocolat… pour clore ce chapitre.* » Jardinage à la campagne, passion de l'histoire et de la généalogie. « *Je participe aussi à l'écriture d'un livre sur mon village en Sologne.* » Nicole ne se ménage pas. « *On m'a découvert récemment un tassement de vertèbres ; il va falloir que je fasse attention. En taillant mes rosiers, je suis tombée de l'escabeau et me suis rattrapée au volet. Heureusement, un voisin passait par là.* »

Aujourd'hui, elle est « *en stand-by. J'attends la seconde récidive mais je ne suis pas pressée. On m'a supprimé les médicaments les uns après les autres et, pour l'instant, je suis tranquille.* » Tranquille mais active, car je suis sûr, qu'à peine la porte fermée, Nicole a dû retourner à ses cartes de Sologne, à son arbre généalogique avant de téléphoner à ses co-auteurs pour les motiver.

UNE PROMENADE DE SANTÉ... OU PRESQUE !

Un diagnostic rapide, une prise en charge idéale, des effets secondaires quasi-nuls, le parcours de soins d'Anne ressemble à l'archétype décrit dans les annales de médecine ; à la nuance près qu'Anne est une jeunette de tout juste 50 ans.

Entretien réalisé par Damien Dubois.

« *J'ai été diagnostiquée à pile poil 48 ans et demi,* » dit-elle avant d'ajouter en riant « *à cet âge-là c'est important* ». Ce rire semble d'ailleurs ne jamais la quitter ainsi qu'un état d'esprit exprimé par une phrase qui a ponctué notre heure d'entretien : « *J'ai eu de la chance !* » De la chance lorsque, quand les douleurs vives aux côtes sont apparues, que son ami, kiné, l'envoie vite voir un médecin... De la chance quand un médecin généraliste a eu de suite l'idée de faire une électrophorèse des protéines. De la chance quand son médecin traitant l'a transférée rapidement dans un service spécialisé où elle a vite pu commencer les traitements. « *Heureusement car j'avais quand même un pic assez élevé. Et puis, comme cela, je n'ai pas eu le temps de me poser la question du "Pourquoi de la maladie et du pourquoi moi"* ».

De la chance encore en réagissant bien aux traitements standards avec très peu d'effets secondaires, y compris lors de son autogreffe. « *Je soignais mes douleurs avec une dose de morphine pour enfant et pour le mal au ventre, je prenais un Spasfon. Une amie m'a dit - presque déçue - que je n'avais pas l'air malade.* » Anne a tout de même perdu ses cheveux qu'elle avait toujours eus longs. « *Ils ne sont pas tous tombés ; je suis restée un moment avec la coupe GI Jane et ils ont repoussé à la Jackson Five !! Le drame.* »

Cet humour, cet optimisme, ne vise pas à minimiser la maladie. « *J'ai conscience de ma chance quand je regarde sur internet ou que j'entends d'autres malades. Le cancer est aussi un loto.* » A ce loto, Anne a par exemple gagné de bons reins. « *A l'hôpital, je détiens le record de diurèse avec 900ml !* »

Quelques mois après, lors des contrôles sanguins et de moelle osseuse : plus rien. « *Tout était normal. C'est la fête au village* ». Anne est en rémission. « *Mon fol espoir est de faire partie des guéris. Je le demande à chaque fois au médecin. A la rémission, elle ne voulait même pas parler de rémission stringente, puis l'a admis. La dernière fois, je l'ai alpaguée : "et pourquoi pas guérir ?" Elle a répondu en souriant "Pourquoi pas"*. »

De la chance aussi avec son employeur, un opérateur de téléphonie. « *J'avais prévenu la terre entière, y compris dans ma hiérarchie. Je pense que cela faisait partie de ma thérapie* ». Cette positivité a certainement favorisé la reprise en mi-temps thérapeutique après 9 mois d'arrêt. « *Mon manager me laisse de la marge pour m'adapter. Je peux notamment faire du télétravail régulièrement.* »

Cette annonce naturelle et spontanée de sa maladie a attiré la sympathie de ses collègues. « *On m'a dit que j'annonçais cela comme si j'avais un rhume.* » Anne a eu de nombreux admirateurs qui lui demandaient des nouvelles. « *J'ai donc ouvert un blog pour mes collègues, amis et proches, où je racontais au jour le jour. Cela évitait de devoir me répéter.* »

Un blog qui servait aussi de veille scientifique. « *Ma mère est docteur en chimie. A la base, je suis une scientifique. Nous échangeons beaucoup sur les informations que nous trouvons. Je pense être une malade avisée mais je ne sais pas tout et je fais confiance aux médecins.* »

Nous sommes interrompus par une collègue, une bouteille à la main, qui l'attend pour un pot de départ. Anne s'exclame : « *Elle c'est ma collègue proximologue !* », en référence à ce concept de prise en compte du rôle des proches. C'est le signe que la fin de l'entretien approche. Je demande à Anne si cette philosophie de vie lui vient de la maladie : « *Oui, j'ai changé mes priorités depuis mais je pense surtout que la maladie exacerbe la personnalité et j'essaie toujours de "porter des lunettes roses"* ». Et vu ses yeux pétillants et son sourire contagieux, ça doit être vrai !

ÉPHÉMÉRIDE

1ER JUILLET
Jelle PALSMA a participé au Global Patient Meeting « Innovating for Patients » organisé par NOVARTIS à Bâle (Suisse).

30 JUIN ET 1ER JUILLET
Bernard DELCOUR a participé à la rencontre Partners for Progress organisée par CELGENE à Lisbonne.

2 JUILLET
Jelle PALSMA a participé à la table ronde sur la thématique de l'observance et du parcours patient en cancérologie organisée par NOVARTIS à Paris.

3 JUILLET
Catherine FILLIOL a représenté l'AF3M à la manifestation organisée pour fêter les 10 ans de l'INCA.

7 JUILLET
Thérèse PERRIN a représenté l'AF3M aux régates organisées par l'AMR à la Rochelle.

4 SEPTEMBRE
Bernard DELCOUR, Thérèse PERRIN accompagnés de plusieurs représentants de l'AF3M ont participé à la conférence interactive organisée dans le cadre du congrès « International Kidney and Monoclonal Gammopathy Research Group ».

8 SEPTEMBRE
José COLL a participé à la rencontre avec Philippe LUSCAN, Président de Sanofi en France, et Eric Dusseux, Vice-Président Stratégie de Sanofi Pasteur sur le site de Vitry-sur-Seine.

16 SEPTEMBRE
Réunion de bureau.

23 SEPTEMBRE
Un séminaire de rentrée avec la participation du Pr. Dominique Bordessoule présidente de la commission d'Esthétique de la SFH a été organisé par l'AF3M sur le thème de l'éthique, il a réuni une trentaine de bénévoles.

24 SEPTEMBRE
Les responsables de site et les représentants de Mymu et A4M se sont réunis pour préparer la JNM.

27 SEPTEMBRE
Bernard DELCOUR a participé aux 3èmes Rencontres PHARE organisées par CELGENE.

2 OCTOBRE
Bernard DELCOUR a participé au forum de santé publique organisé par SANOFI sur le thème « Ces maladies dites "silencieuses" »...

2 ET 3 OCTOBRE
Françoise LE TRI accompagnée de bénévoles a représenté l'AF3M au congrès annuel de l'AFITCH-OR (infirmières en oncologie).

9 OCTOBRE
Réunion de bureau.

14 AU 16 OCTOBRE
Ethel POISSON, Jelle PALSMA et Alain GRESSIER ont participé à Paris au congrès annuel de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS).

15 OCTOBRE
Danièle NABIAS et Bernard DELCOUR ont participé à la journée « Post IMW » organisée par l'IFM à l'hôpital Saint Antoine Paris.

17 OCTOBRE
10ème Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM) dans 25 villes en France.

26 OCTOBRE
Jelle PALSMA a participé au « Advisory Board Meeting » organisé par JANSSEN à Londres.

27 OCTOBRE
Bernard DELCOUR a participé à la Matinale sur les Maladies chroniques « comment concilier prise en charge optimale et exigence budgétaire ? « organisée par plusieurs laboratoires, avec la participation de plusieurs parlementaires.

30 OCTOBRE
Jelle PALSMA a participé à la réunion d'échange « Assurance emprunteur et risques aggravés de santé, vers un dialogue constructif patients-assureurs » organisée par SANOFI.

5 NOVEMBRE
Réunion de bureau.

10 NOVEMBRE
Françoise LE TRI a participé à la rencontre organisée par la délégation Alliance Maladies Rares Ile-de-France.

17 NOVEMBRE
Journée LILLY sur le thème : du Patient « cobaye » au Patient « chercheur » Quels rôles pour le patient en recherche clinique en 2015 et au-delà ?

27 NOVEMBRE
Réunion du Conseil d'Administration.

3 AU 6 DÉCEMBRE
Congrès annuel de l'American Société of Hematology (ASH) à Orlando (USA).

11 DÉCEMBRE
Réunion du bureau.

14 DÉCEMBRE
Journée du Département Hospitalo-Universitaire d'Hématologie de l'UPMC (hôpital Saint Antoine) organisée sur le thème « Survie après le cancer ».

4 FÉVRIER 2016
Rencontres de l'institut national du cancer (INCa).