

Le Bulletin d'informations  
de l'Association Française  
des Malades du Myélome Multiple



### Dossier

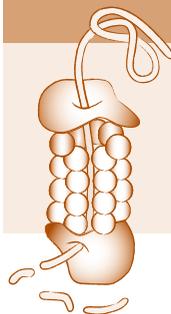
**L'AF3M s'interroge  
sur l'évolution des prix  
des médicaments P.10**

### Actualités



**Appel à projets de l'AF3M  
P.3**

### Zoom sur



**Le protéasome  
P.14**

### Mieux-être



**La sophrologie  
P.15**

### Actualités 3

Appel à projets de l'AF3M  
Assemblée générale  
du 19 mars 2016  
Une exposition à Lyon  
au profit de l'AF3M  
Rencontre avec LouiseM,  
artiste peintre  
Congrès de la Société  
Française d'Hématologie  
Après-midi Patients  
Nouveau site Internet  
pour l'AF3M  
Débat Innovation Cancer  
Du côté de nos bénévoles

### Dossier 10

**L'AF3M s'interroge  
sur l'évolution des prix  
des médicaments**

### Zoom sur 14

Le protéasome

### Mieux-être 15

La sophrologie

### On se dit tout 16

Christian Draut  
Françoise Letri  
Danielle Grand

### Du côté des lecteurs 19

### Agenda 20

Pour en savoir +  
[www.af3m.org](http://www.af3m.org)



“ Cette nouvelle formule  
a été conçue pour mettre  
à votre disposition  
une information plus  
facile d'accès. ”

**BERNARD DELCOUR,**  
PRÉSIDENT DE L'AF3M

## ENSEMBLE POUR MIEUX VOUS INFORMER

Après la mise en ligne de notre nouveau site courant février, le bureau a souhaité adopter pour notre bulletin une nouvelle ligne éditoriale.

Cette nouvelle formule du Bulletin a été conçue pour mettre à votre disposition une information plus facile d'accès : une présentation plus aérée, structurée en rubriques, qui relate l'actualité du myélome tout en continuant à traiter des dossiers en profondeur.

Notre objectif ? Vous permettre de mieux apprécier les actions engagées, tant au niveau national qu'en région ; vous donner la possibilité de réfléchir sur des questions de fond ; faire que notre bulletin soit de nature à nous rassembler autour de la cause qui nous est commune ; valoriser nos positions, tant auprès de nos partenaires que des autorités de santé.

Pour ce numéro, nous avons retenu d'aborder la problématique de l'évolution du prix des nouveaux médicaments. La brûlante actualité de ce sujet, qui a donné lieu à de nombreuses publications dans les médias, nous a conduits à lancer une pétition propre à notre association.

Par cette démarche, nous entendons montrer que l'AF3M est un acteur « partenaire » qui ne veut exclure ni stigmatiser aucune des parties prenantes. Nous voulons montrer que les malades du myélome multiple sont des acteurs responsables, en capacité de contribuer au débat actuel ; des acteurs qui ne se limitent pas à dénoncer une situation mais au contraire recherchent des solutions pour concilier les attentes de toutes les parties prenantes.



## RÉCOMPENSES

# Appel à projets de l'AF3M

**1** Remise du prix de l'Appel à projets AF3M 2015 à Fabienne Le Goc Sagere, cadre de santé en hématologie au Centre Hospitalier Intercommunal de Cornouaille (Saint-Brieuc).

**2** De gauche à droite : Jean-Roger Pautonnier, Directeur du CHIC (Centre Hospitalier Intercommunal de Cornouaille), Laurence Grelet, Coordonnatrice Générale des soins, Pascal Hutin, Hématologue, Michel Dabet, Responsable régional AF3M Bretagne, Fabienne Le Goc Sager, Cadre santé HDJ en hématologie, Dr Nicolas Cassou, Pharmacien, Dr Ronan Le Calloch Hématologue.

Grâce à son appel à projets (AAP), l'AF3M tient à favoriser une prise en charge du malade dans sa globalité, à encourager les initiatives et innovations qui visent à améliorer la qualité de vie des malades au quotidien, à montrer que les progrès attendus ne passent pas uniquement par le développement de nouveaux médicaments. Par cet appel à projets, notre ambition est de faire que les initiatives et bonnes pratiques qui sont identifiées au travers de celui-ci puissent mieux se démultiplier, être généralisées.

La 5<sup>e</sup> édition, lancée en 2015, a été un vrai succès, puisque que pas moins de neuf dossiers, tous de bonne qualité, nous ont été soumis, que ceux-ci portaient sur des sujets très variés allant de la recherche fondamentale à des

projets visant à améliorer le parcours de soins des malades en hôpital de jour ou en hospitalisation à domicile.

Je vous invite à prendre connaissance sur le site Internet de l'AF3M des résumés présentant les cinq dossiers qui ont été récompensés au titre de l'AAP 2015, à être les ambassadeurs de cette initiative auprès des équipes médicales qui vous suivent, afin que le succès soit à nouveau au rendez-vous pour l'édition 2016.

**Par Bernard Delcour**

Pour en savoir +  
[www.af3m.org/appels-a-projets/presentation.html](http://www.af3m.org/appels-a-projets/presentation.html)

## RASSEMBLEMENT

# Assemblée générale du 19 mars 2016

**Notre assemblée générale ordinaire s'est tenue le samedi 19 mars dernier à l'hôpital Saint-Antoine de Paris grâce à l'amabilité du professeur Mohamad Mohty, chef du service d'hématologie de l'hôpital, qui nous a accueillis dans le grand amphithéâtre de la Faculté de médecine.**

**Nous avons noté avec satisfaction une présence accrue des adhérents de l'AF3M par rapport à l'an dernier.** Nous les remercions ainsi que celles et ceux qui nous ont adressé leurs pouvoirs, permettant à notre AG de délibérer valablement.

## Rapports et approbations

Les participants ont approuvé le rapport d'activité présenté par Philippe Desprez, après que des réponses aient été apportées à plusieurs questions de la salle.

Les comptes de l'exercice 2015, présentés et commentés par Luce La Gravière, ont été approuvés après lecture du rapport des vérificateurs aux comptes par Michel Bornard.

Le projet de budget 2016, présenté par José Coll, a été approuvé après plusieurs explications relatives aux montants proposés aussi bien en dépenses qu'en recettes.

Les participants ont ensuite entendu le rapport moral du président Bernard Delcour, qui a mis en perspective l'action de l'AF3M selon des axes stratégiques qui régiront la mise en œuvre de nos projets pour l'année à venir. Bernard Delcour n'a pas manqué d'évoquer d'une part les défis que doit relever une association de malades comme l'AF3M, d'autre part les enjeux et les

contraintes qui impactent la conduite des parcours de soins du fait de l'arrivée de nouveaux médicaments innovants. S'agissant d'une année paire, il n'y a pas eu de renouvellement du conseil d'administration et du bureau, les élections sont prévues lors de l'assemblée générale de 2017.

## Après-midi des patients

L'assemblée générale annuelle a été suivie de 13h à 17h par une *Après-midi des patients* organisée par le professeur Mohty, après un déjeuner offert par les organisateurs de cette journée.

L'AF3M et ses adhérents remercient chaleureusement le professeur Mohty, qui nous a invités à l'*Après-midi des patients* organisée à l'hôpital Saint-Antoine de Paris pour un temps d'échanges fructueux et chaleureux, hélas jugé trop court par plusieurs adhérents, mais fort apprécié de tous.

**Par José Coll**



## ART

## Une exposition à Lyon au profit de l'AF3M

Christine Lebesnerois, peintre et malade du myélome, a organisé avec le soutien d'amis artistes, fin 2015 à Lyon, une vente de tableaux au profit de la recherche sur le myélome. Le vernissage du 26 novembre a réuni un large public. Il a permis à Christine Lebesnerois de revenir sur son parcours de peintre vivant avec le Myélome et à Bernard Fortune, notre responsable régional, de présenter l'AF3M. Le vernissage s'est achevé par un mini concert de guitare proposé par un ami de Christine. Cette exposition a rencontré un large succès, notamment grâce à l'implication de Christine Lebesnerois : Bernard Delcour, au nom du conseil d'administration de l'AF3M, tient à la remercier très sincèrement et à lui confirmer toute l'importance que présentent pour l'AF3M la promotion et le soutien à la recherche sur le myélome. **Par José Coll**



# Congrès de la Société Française d'Hématologie

**Le congrès de la SFH s'est tenu au Palais des Congrès de Paris du 23 au 25 mars 2016. Il réunissait comme chaque année hématologues, internistes, infirmières, représentants de l'industrie pharmaceutique, etc.**

**Plusieurs professeurs ont souligné la nouvelle ère porteuse d'espoir qui s'est ouverte avec l'arrivée de nouveaux médicaments.** Paradoxe : certains praticiens et patients peuvent se sentir « perdus » face à cette offre élargie, qui permet pourtant de proposer des traitements « sur-mesure » aux malades en rechute, d'améliorer leur qualité de vie, voire de leur faire espérer la guérison.

Lors du démarrage d'un nouveau traitement, il est très souhaitable que les patients aient un échange avec leur hématologue. Plusieurs des points évoqués lors du congrès pourront servir à « nourrir » cet échange. En voici une sélection :

- Le profit significatif de ces nouveaux traitements pour les malades quel que soit leur profil : « jeunes » (ayant accès à l'autogreffe) ; plus âgés ; confrontés à une rechute précoce ou tardive ; avec ou non une mauvaise cytogénétique...

- La discussion sur deux cas cliniques a fait apparaître les différences de points de vue des praticiens présents sur les choix thérapeutiques. Difficile de prédire le comportement d'un malade face à un traitement donné. Souvent, plusieurs options thérapeutiques sont valables. Avec les nouveaux médicaments, si un traitement ne s'avère pas optimal, une alternative sera envisageable.

- Les caractéristiques de ces nouveaux médicaments sont différentes. Comparer

leurs avantages et inconvénients respectifs n'est pas aisé. Des essais pour les « inter comparer » sont engagés. Objectif : disposer de résultats à l'horizon 2018-2019.

- Que les patients aient ou non une mauvaise cytogénétique, plusieurs années seront nécessaires pour affiner les conditions d'administration de ces nouveaux médicaments : recherche des doses optimales ; champs d'utilisation ; administration en première ligne ; modes d'administration pour améliorer la qualité de vie des malades au quotidien (passage en sous-cutané, diminution du nombre de prises, traitement à domicile, etc.).

- Les travaux de recherche pour mieux évaluer l'efficacité des nouveaux médi-

## En savoir + sur le SMR et l'ASMR

### SERVICE MÉDICAL RENDU (SMR)

Critères de définition

- Gravité de la pathologie
- Données propres au médicament dans une indication donnée
- Efficacité, effets indésirables
- Place dans la stratégie thérapeutique (autres thérapies disponibles)

- Intérêt pour la santé publique

Degrés

- Majeur ou important
- Modéré ou faible (mais remboursement justifié)
- Insuffisant (SMRI un Service médical rendu insuffisant) : remboursement non justifié

Mesuré à un moment donné, le SMR peut évoluer.

Son évaluation peut être modifiée par l'apparition de nouvelles données.

### AMÉLIORATION DU SERVICE MÉDICAL RENDU (ASMR)

C'est le progrès thérapeutique apporté par un médicament. L'appréciation de cette

amélioration est graduée en niveaux

- ASMR I : majeure
- ASMR II : importante
- ASMR III : modérée
- ASMR IV : mineure
- ASMR V : inexistante (absence de progrès)

Le niveau d'ASMR intervient dans la fixation du prix d'un médicament remboursable.

caments sont lancés : appréciation des gains (une ou plusieurs lignes de traitement, gain relatif ou absolu).

- Avec l'arrivée de ces nouveaux médicaments, certains malades, notamment ceux en rechute positionnés à haut risque, devront opter pour un protocole de type « triplette », associant deux médicaments « chers » : évolution non sans conséquence sur le coût des traitements.

L'aspect économique n'était pas à l'ordre du jour du congrès mais le décret du 24 mars 2016 relatif à la procédure et aux

conditions d'inscription des spécialités pharmaceutiques mentionnées à l'article L62-22-7 du Code de la Sécurité sociale, a été commenté.

Ce décret vise à clarifier les règles d'inscription d'un nouveau médicament sur la « liste en sus », ce qui assure une prise en charge par la Sécurité sociale. Selon certains participants, la prise en compte de l'évaluation du SMR (Service médical rendu) et de l'AMSR (Amélioration du service médical rendu) proposée dans le décret pourrait aboutir à écarter des

médicaments de l'inscription sur cette liste. Ces médicaments ne seraient donc plus remboursés. L'AF3M s'associe aux démarches qui réclament plus de transparence dans la fixation des prix et le remboursement des médicaments innovants. L'association s'étonne que le décret ait été préparé sans réflexion éthique ni débat citoyen. Si les malades étaient pris en otages, l'AF3M réagira : l'accès à ces nouveaux médicaments est une question de survie.

**Par Bernard Delcour**

HÔPITAL SAINT-ANTOINE (PARIS)

## Après-midi Patients

**Le 19 mars 2016, à l'issue de notre assemblée générale, plus d'une centaine de malades et de proches s'est retrouvée à l'invitation du Professeur Mohty, chef du service Hématologie à Saint-Antoine et du Docteur Florentin, psychiatre.**

**Un temps d'échanges sans programme prédéterminé, qui a permis d'aborder de nombreuses thématiques.** Voici quelques points qui ont retenu mon attention (sélection non exhaustive) : dans un premier temps, les malades présents ont été invités à exprimer leur ressenti, leur vécu par rapport à l'éventualité, voire la réalité d'une rechute. De nombreuses prises de parole ont fait ressortir l'importance du poids des mots. Des propositions ont été formulées pour qualifier la rechute : « *récidive*, *réveil* » etc. Le Docteur Florentin nous a rappelé que la maladie pouvait être assimilée à une « *véritable bombe atomique* » : vous subissez de véritables « *irradiations* » – cela s'appelle l'angoisse –, et il nous a redit combien il est important qu'elle soit prise en compte. Il nous a interpellés

sur le fait que, « bien que peut-être nous attendions beaucoup des médecins, nous ne pouvons pas tout leur demander. C'est pour cela qu'il y a des psychologues. » Dans un deuxième temps, la parole a été donnée aux proches, prouvant que le vécu de chacun était unique. Une femme a évoqué l'importance de se préserver, tout en restant très présente auprès de son conjoint. Un homme a exprimé le fait qu'il supportait difficilement la « *surprotection* » de sa femme qui lui déconseille bon nombre de sorties, pour le protéger et qu'il se repose. La cadre de santé et l'assistante sociale de Saint-Antoine ont décrit les dispositions mises en place pour aider les proches : rendez-vous autour d'un café, mise à disposition d'une ligne téléphonique dédiée, etc. D'autres

thématiques, toutes aussi intéressantes, ont été également abordées, dont l'impact de la maladie sur la vie socio-professionnelle, avec l'importance d'en parler avec une assistante sociale afin d'appréhender toutes les subtilités de la réglementation du droit du travail, et l'impact du myélome sur la vie intime, sujets souvent peu abordés. Les médecins en parlent peu et souvent les malades n'osent pas les évoquer en consultation. Le Docteur Florentin a rappelé que le malade a le droit d'en parler en consultation, d'autant plus que des médicaments adaptés sont disponibles si besoin. Il a conclu l'après-midi en rappelant qu'un malade ou un proche « n'a pas plus le droit de rester seul avec sa douleur physique qu'avec sa douleur morale ! » **Par Maryse Garzia**

# Nouveau site Internet pour l'AF3M

Le nouveau site Internet de l'AF3M est en ligne. Vous y trouverez une reprise de l'ancien site sous une nouvelle présentation, complétée de nouveaux contenus (vidéos, documentation de brochures en ligne, etc.), de nouvelles fonctionnalités déjà présentes (commandes de documentation, adhésion et dons en ligne en mode sécurisé) ou à venir très prochainement (espace adhérent, une nouvelle newsletter).

Pour cette nouvelle vitrine de l'association nous avons plusieurs objectifs :

- Améliorer la lisibilité : le site est multi-supports (PC, tablettes ou smartphones)

- Faciliter la navigation
- Disposer d'un outil de recherches efficace
- Proposer de nouvelles fonctionnalités
- Être plus réactifs dans la communication via le site

C'est ainsi que désormais, au fil des pages, vous découvrirez notamment :

- Les vidéos sur la maladie, certes, mais aussi les témoignages de nos adhérents
- Les actualités nationales ou régionales de notre association
- Les brochures disponibles à commander et/ou à télécharger
- Les bulletins d'informations de l'association. **Par Philippe Fresnais**

## Débat Innovation Cancer

Le 10 mars 2016, Nantes a accueilli le huitième et dernier des huit débats publics du Débat Innovation Cancer, réflexion collective qui vise à faire émerger des réponses permettant l'égalité d'accès en cancérologie. Dans un contexte où l'évolution du cancer et l'émergence de nouvelles voies thérapeutiques ont un impact en termes sanitaires, économiques, organisationnels et sociétaux, cette démarche, initialisée par Bristol-Myers Squibb et ses partenaires, permet d'impliquer l'ensemble des acteurs de santé et les citoyens qui le souhaitent dans les principales régions françaises.

À Nantes, les ateliers ont abordé deux questions autour des thèmes : « Nouveaux parcours de soins : l'organisation territoriale (ville/hôpital/médico-social), levier pour un accès équitable aux innovations en santé ? » et « Nouveaux gains d'espérance de vie et chronicisation des prises en charge : comment préparer la société à ces nouveaux défis ? ».

**Par Philippe Fresnais**

Pour en savoir +  
[www.debat-innovation-cancer.fr](http://www.debat-innovation-cancer.fr)



**Bonne visite sur [www.af3m.org](http://www.af3m.org) !**



1

## ACCUEIL

## Du côté de nos bénévoles

1 Réunion des Responsables Régionaux et des bénévoles en charge de l'organisation de la JNM.

**Trente-et-un bénévoles ont participé le 6 février dernier à une journée de travail qui a permis d'accueillir trois nouveaux membres.** Après un tour de table très enrichissant, les responsables régionaux ont présenté un bilan succinct de leurs actions pour 2015 : il s'en est suivi un fructueux temps d'échanges où chacun a pu découvrir la richesse des initiatives prises en région mais aussi les difficultés rencontrées.

La deuxième partie de la journée a été consacrée à la préparation de l'édition 2016 de la *Journée nationale d'information sur le myélome (JNM)*

- Cette année, notre journée aura pour slogan : *Tous ensemble contre le myélome !*
- La thématique « Comment mieux

vivre sa maladie ? » sera plus particulièrement développée. Après la JNM une présentation des formations à l'écoute active proposées aux bénévoles a été faite.

Durant toute la journée et sur la base du volontariat, les participants ont eu la possibilité d'être interviewés par LouiseM, artiste peintre en charge de réaliser une toile inspirée par le vécu des malades du myélome et de leurs proches (voir article page 5).

La fin de l'après-midi a été consacrée à un exercice d'expression en « photolangage ». Chaque participant a été invité à choisir une photo « reflétant le plus son image, en tant que bénévole AF3M » puis à exprimer en groupe les raisons de son choix. **Par Maryse Garzia**

DÉBAT

# L'évolution des prix des médicaments

Le point de vue de l'AF3M sur ce sujet d'actualité.

.....

**L'**évolution du prix des médicaments innovants, notamment en oncologie, est un sujet d'actualité brûlant qui a fait l'objet depuis le début de l'année de nombreuses publications dans les médias. Face à un tel débat, l'AF3M ne pouvait rester silencieuse, et d'autant plus que, dans certains articles et dossiers publiés, il a été fait état que le coût des nouveaux médicaments pour traiter le myélome multiple des patients en rechute ou réfractaires serait de nature à aggraver fortement le niveau des critères coût-efficacité habituellement retenus.

## Un positionnement responsable

Par ailleurs, nous n'avons pas manqué de noter que le débat tournait souvent autour des profits de l'industrie pharmaceutique, considérés par certains comme exorbitants. Aussi, face à un débat parfois passionné et à charge exclusivement contre l'industrie pharmaceutique, l'AF3M aborde ce dossier en affichant un positionnement « responsable », qui ne veut ni exclure, ni stigmatiser aucune des parties prenantes. Nous tenons en particulier

à rappeler, comme c'est le cas pour toute industrie de pointe, que les bénéfices de l'industrie pharmaceutique sont nécessaires, que c'est généralement plus de 20% du chiffre d'affaires qui est consacré à la recherche. Il est donc évident que, sans cet effort de recherche et l'engagement majeur des hématologues français regroupés au sein de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) dans les essais cliniques, l'arrivée de nouveaux médicaments, capables de venir bousculer le pronostic des malades du myélome, n'aurait pas été possible.

Toutefois, l'AF3M ne peut que s'inquiéter des conséquences de cette évolution des prix et de la tendance qui se fait jour, selon laquelle la prescription des traitements onéreux pourrait être limitée sur la base de considérations financières.

Cette inquiétude est renforcée par certaines prises de position. Ainsi, à l'occasion du Congrès mondial COMY (Controverses sur le myélome multiple) qui s'est tenu fin avril à Paris, le représentant de l'association des

malades du myélome en Grande-Bretagne a affirmé que, comme c'est déjà le cas dans son pays, la France sera inéluctablement soumise à terme à de telles restrictions.

Aussi, et tout en s'associant aux démarches récentes destinées à alerter le public sur le coût, jugé exorbitant et injuste, de ces nouveaux médicaments, l'AF3M a demandé que soit engagée sans délai une réflexion de fond, afin de comprendre le pourquoi de cet emballement des prix. À cet effet l'AF3M se propose de contribuer à toute démarche ayant pour objectif de mieux garantir l'efficacité des processus de développement de ces nouveaux médicaments.

Le dossier qui vous est présenté a pour vocation de vous apporter quelques éléments de réflexion et des points de repère, d'affirmer que les malades du myélome multiple que l'AF3M représente sont des acteurs responsables en capacité de contribuer au débat, qui ne se limitent pas à dénoncer une situation, mais au contraire à rechercher des solutions propres à concilier les attentes de « tous » les acteurs.



De gauche à droite, les Professeurs :  
Thierry Facon, Mohamad Mohty  
et Arnon Nagler.

### Quels coûts intègre le prix d'un médicament innovant ?

En premier lieu, les coûts de recherche et développement. En effet, les études cliniques comparatives actuellement indispensables pour évaluer l'intérêt clinique d'un médicament nouveau sont très coûteuses. Elles portent fréquemment sur un grand nombre de patients, sont souvent internationales et doivent respecter des règles de qualité et de sécurité de plus en plus draconiennes. On notera que les coûts de production représentent une très faible part dans ce prix, même si dans un futur proche, des médicaments réellement individualisés, notamment en immunothérapie du cancer, pourraient générer des coûts de production élevés. Enfin, chacun sait que l'industrie pharmaceutique est un secteur à haut risque, lié à la durée de vie d'un produit et aux règles sur les médicaments génériques, ce qui contribue également à renchérir les coûts.

Toutefois, en tant qu'association de malades, et bien que de tels arguments soient recevables, nous ne pouvons que relever la grande opacité qui entoure...

## Prix des médicaments : le point de vue d'un patient

**Philippe Petit, Membre du comité de patients de l'Institut de lutte contre le cancer Paoli-Calmettes (IPC) à Marseille**

Dans la vie, je suis sapeur-pompier. Je mène une vie très sportive, je ne bois pas d'alcool, je ne fume pas. J'étais en pleine forme quand, en 2007, on m'a diagnostiqué un myélome. Pendant plusieurs années, j'ai fait l'objet d'une surveillance. Mais, en 2012, il a fallu engager des traitements. J'ai eu de nombreux examens, dix séances de radiothérapie, vingt-six de chimiothérapie et, au final, une auto-greffe.

Grâce à ces traitements, j'ai pu aller mieux. J'ai intégré le comité des patients de Paoli-Calmettes et c'est là que j'ai réalisé ce que coûtait la prise en charge du cancer. Pendant neuf mois, on m'a délivré un médicament pour un coût global estimé entre 28000 et 37000 euros.

Rien que pour une seule molécule. Si on ajoute tous les autres traitements et examens dont j'ai bénéficié, le coût a largement dépassé les 100000 euros. Et je n'ai rien déboursé, puisque tout a été pris en charge à 100 %.

Avec le recul, je mesure la chance d'avoir été malade dans un pays où, à l'hôpital, on vous demande de sortir votre carte Vitale et pas votre carte bleue. La Sécurité sociale est un acquis inestimable, dont on ne prend conscience que lorsqu'on est gravement malade.

Aujourd'hui, je suis inquiet face au risque que font peser les prix des médicaments du cancer: celui de ne plus pouvoir maintenir cette solidarité dont j'ai bénéficié à titre personnel. Depuis quelques années, on assiste à une inflation dangereuse, avec des molécules qui atteignent des sommes astronomiques: ainsi, un médicament, qui fait partie du traitement « standard » du myélome, a représenté pour la firme, en 2014 en France, un chiffre d'affaires de 140,7 millions d'euros. Un autre médicament, le Glivec, fait des miracles dans le traitement des leucémies myéloïdes chroniques. Mais pour un coût annuel, par patient, de 30000 euros. Je ne veux pas faire de mauvais procès aux laboratoires pharmaceutiques, qui développent des médicaments permettant de sauver des vies. En tant que sapeur-pompier, je mesure toute la valeur de chaque vie sauvée. Mais je voudrais plus de transparence dans le système, qu'on sache réellement ce que représente le coût de la recherche par rapport aux profits des actionnaires. Je pense que la voix des malades doit être entendue dans ce débat. Il est de notre responsabilité d'agir pour que cesse cette inflation incroyable des prix. Car, sinon, demain, même dans un pays comme la France, les malades du cancer ne pourront plus être soignés comme ils le devraient. »

... ces coûts de recherche et développement et noter que les sommes investies par les industriels pour développer un médicament sont très élevées, jusqu'à plusieurs dizaines de millions d'euros, sans que ces montants soient facilement vérifiables. Une plus grande transparence nous semble nécessaire, et l'AF3M mettra tout en œuvre pour que des réponses recevables soient apportées aux questions soulevées.

### Comment définir le « juste prix » d'un médicament innovant ?

En premier lieu, il nous semble important de rappeler que le médicament n'est pas un produit commercial comme un autre. En effet, et contrairement à l'achat d'un bien ou service courant, le malade se trouve d'une certaine façon en position de « client incontournable ». Aussi, face à l'arrivée de nouveaux médicaments très chers, il nous paraît justifié d'être vigilants afin de s'assurer que ne nous soyons pas « pris en otages », d'autant plus que le coût de ces médicaments est en France directement pris en charge par l'Assurance Maladie. Pour l'AF3M, cet « avantage » ne doit pas conduire à

fixer le prix des médicaments en fonction de ce que le système de santé peut tolérer, mais au contraire doit tenir compte au plus près des coûts et des perspectives de marché.

Par ailleurs, il est tout aussi choquant de constater que le prix de commercialisation de certains traitements puisse varier suivant les pays dans une fourchette de un à dix, avec des prix beaucoup plus élevés dans les pays développés. Pour l'AF3M, la prise en compte de la valeur ajoutée d'un nouveau médicament, les avancées qu'il apporte, autrement dit l'amélioration du service médical, est une bonne approche, sous réserve que celle-ci ne s'appuie pas uniquement sur des considérations financières.

En effet, le même constat sur l'évolution des coûts aurait pu être fait lorsque les médicaments, utilisés aujourd'hui en routine pour traiter le myélome, sont arrivés il y a une dizaine d'années sur le marché. Or, force est de constater que c'est l'accès précoce à ces traitements (dès la première ligne de traitement) qui a permis d'améliorer très sensiblement la survie des malades, et bien souvent au-delà de ce qui ressortait à l'issue des essais cliniques.

L'AF3M ne manquera pas de faire part de sa position aux autorités de Santé, œuvrant pour que, *a minima* en Europe, les pays de PIB comparable s'accordent sur les méthodes d'évaluation de la valeur d'un médicament nouveau et sur les stratégies de fixation des prix en demandant que des représentants des malades puissent être associés à ces discussions, notamment au sein



## Signez !

Pour préserver la qualité du système de santé français, rendez-vous sur notre site à l'adresse suivante :

[www.af3m.org/petition.html](http://www.af3m.org/petition.html)

du Comité Économique des produits de santé, en charge en France de négocier les prix des médicaments innovants avec l'industrie pharmaceutique.

### **Les coûts de santé ne peuvent se limiter aux coûts des médicaments**

L'augmentation de nos dépenses de santé dans un contexte économique de croissance faible n'a pas échappé à l'AF3M. Pour autant, cela ne doit pas conduire à stigmatiser l'évolution du prix des médicaments innovants, alors que ces dépenses ne représentent qu'une proportion relativement faible du total des dépenses de santé (en France environ 15%).

Dans ce contexte d'évolution en hausse – incontestable – des coûts de santé, et notamment des médicaments, il nous semble utile d'engager une réflexion globale et transverse en vue d'identifier les causes profondes de cette tendance. Elles sont vraisemblablement multiples. Pour notre part, et au-delà du mode de détermination des prix des médicaments déjà évoqué, nous pensons que plusieurs pistes mériteraient d'être explorées, notamment le refus de tout risque, souhaité par chacun d'entre nous en tant que citoyen, les conséquences néfastes des barrières juridiques sans limite et des normes quasi inapplicables, ainsi que toutes les procédures qui inhibent les démarches innovantes.

C'est pourquoi l'AF3M appelle à se mobiliser pour préserver la qualité du système de santé français, voir encart pétition : *Signez !*

**Par Bernard Delcour**

## **Prix des médicaments : le point de vue d'un praticien**

**Par le Professeur Mohamad Mohty, chef du service Hématologie de l'hôpital Saint-Antoine à Paris.**

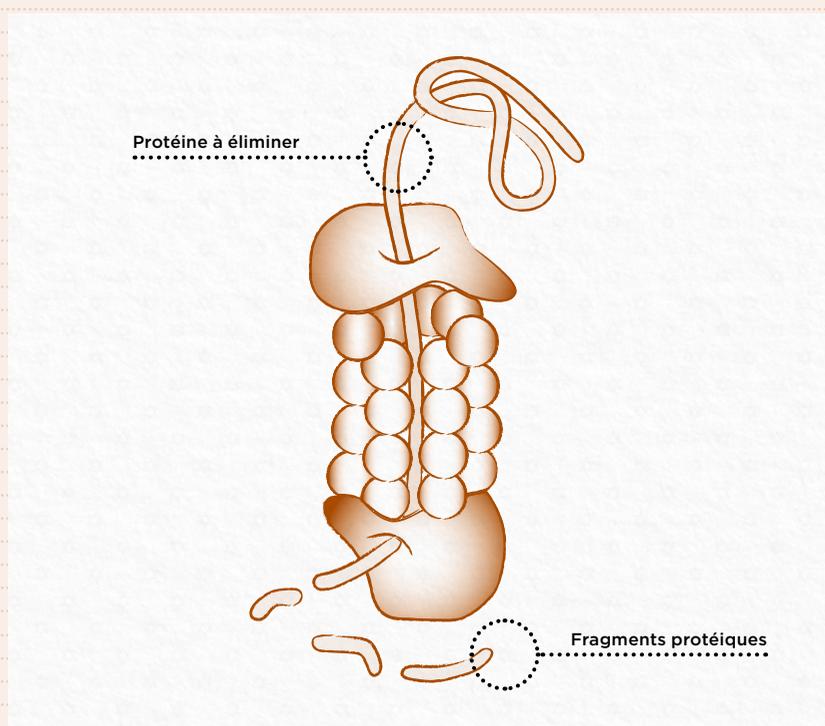
Nous assistons actuellement à un débat passionné sur le prix des nouveaux médicaments développés en hématologie et en cancérologie. L'approbation récente de plusieurs médicaments concernant le myélome en est l'illustration. L'hématologie et la cancérologie connaissent une révolution thérapeutique : maladies disséquées de plus en plus finement, à l'échelle moléculaire ; identification de cibles thérapeutiques et développement de traitements innovants pouvant atteindre ces cibles. La « flambée » des prix des médicaments ces derniers mois alarme tous les acteurs, malades compris, soulevant beaucoup de questions quant à la future accessibilité à ces thérapeutiques coûteuses.

À notre sens, l'évaluation du coût des médicaments doit s'intégrer globalement dans l'évaluation du coût de la prise en charge d'une pathologie donnée, à un moment donné. Se focaliser sur le prix d'un comprimé ou d'un flacon est réducteur. Il est crucial d'aborder l'ensemble de la prise en charge à partir du diagnostic jusqu'à la guérison ou, hélas, le décès. L'évaluation doit incorporer les différentes données : efficacité et performance analysées de manière objective, notion d'association. La plupart des médicaments innovants sont en effet utilisés en association, non en monothérapie. Les plus efficaces peuvent bénéficier d'un remboursement plus attractif que ceux ayant une efficacité modeste ou mineure. La discussion ne doit pas négliger les défis qui se posent, et les échecs fréquents, pour les industriels engagés dans ces projets. Au-delà des médicaments, ce débat est l'opportunité d'aborder les défis majeurs de notre système de santé à l'ère des grandes avancées médicales, voire de la révolution thérapeutique actuelle : chronicisation de nombreuses maladies, avec des durées de traitement de plus en plus prolongées ; nécessité et possibilité de traiter des patients de plus en plus âgés pouvant bénéficier de ces innovations malgré certaines comorbidités. De la même manière, revisiter la qualité des soins et leur organisation à tous les niveaux est une nécessité. Nombre d'organisations sont désuètes.

En phase de mutation, besoins, aspirations et préoccupations des patients doivent être analysés, pris en compte et placés au centre de la réflexion. Cette approche seule apportera des réponses acceptables pour tous.

# Le protéasome

**Un élément clé dans le fonctionnement de nos cellules :  
un aspirateur-mixer qui fait le ménage dans la cellule !**



des coupures progressives, jusqu'à l'obtention de petits fragments (de 2 à 22 acides aminés), qui sortent alors par l'autre extrémité du tonneau pour être recyclés. On peut donc comparer le protéasome à un robot ménager qui broie en petits morceaux.

Outre l'étonnante efficacité et la sophistication de cette machinerie de destruction, l'importance biologique du protéasome réside dans le fait que sa fonction est nécessaire à la survie de toute cellule, car elle contrôle une multitude de processus biologiques dont la progression du cycle cellulaire, la réparation de l'ADN ou la régulation de l'expression des gènes.

## Pourquoi inhiber le protéasome ?

Des inhibiteurs d'enzymes du protéasome induisent la mort de cellules cultivées en laboratoire.

Dans ces expériences, les cellules tumorales sont beaucoup plus sensibles à cette inhibition que les cellules saines.

Ainsi, l'inhibiteur du protéasome, le bortezomib, induisait la mort des cellules myélomateuses malignes et semblait épargner les cellules normales.

Les études cliniques pour soigner le myélome ont suivi, avec le succès que l'on sait : après le développement des thérapies associées aux injections de bortezomib, plusieurs nouveaux inhibiteurs sont actuellement prescrits ou en phase 3 d'essais cliniques, comme le carfilzomib, l'ixazomib (en prise orale), avec des résultats qui semblent encore plus spectaculaires. **Par Danièle Nabias**

**Dès 2004, en Europe, les chimiothérapies pour soigner le myélome ont considérablement augmenté en efficacité avec l'adjonction du bortezomib/Velcade™, un inhibiteur du protéasome.**

## Mais qu'est-ce que le protéasome ?

Un protéasome est une machinerie qui élimine les nombreuses protéines endommagées qui s'accumulent dans une cellule. On estime qu'une cellule contient en moyenne un million de protéasomes et qu'une protéine y est détruite presque toutes les vingt secondes.

## La structure du protéasome

C'est un assemblage d'environ 45 protéines, dont des enzymes, qui s'organisent en anneaux empilés, ce qui donne une architecture en tonneau avec une chambre interne. Les protéines destinées à l'élimination sont d'abord marquées par un signal (appelé ubiquitinylation) qui permet leur sélectivité et assure le contrôle de leur destruction. Les protéines marquées sont ensuite orientées dans le conduit qui mène à la chambre du tonneau et y subissent une hydrolyse enzymatique, c'est-à-dire

## SOPHROLOGIE

# Respirez, imaginez, ressentez... pour le plaisir !

## Pouvez-vous vous présenter et nous dire pourquoi vous avez choisi d'enseigner la sophrologie ?

Sophrologue diplômée de l'IFS (Institut de formation à la sophrologie) et du CEAS (Centre de formation en sophrologie Paris), j'exerce depuis une dizaine d'années en cabinet libéral, en entreprise, dans les écoles, collèges et lycées, dans les collectivités... Pour moi, la sophrologie ce n'est pas seulement un métier, c'est une passion !

C'est une méthode efficace, qui a fait ses preuves, que je pratique au quotidien : quand je vois les progrès de mes patients, je me dis que j'ai fait le bon choix !

## Qu'est-ce que la sophrologie ? Quels bénéfices peut-on en tirer ?

**D.B-S.** C'est une méthode psychocorporelle destinée à améliorer son bien-être, pour créer une harmonie entre le mental et le physique. Elle est basée sur la respiration abdominale, la détente et la pensée positive.

C'est une méthode simple à mettre en place au quotidien et aussi une philosophie de vie ! Elle se pratique dans tous les domaines et à tous les âges, de façon clinique ou socio-prophylactique.

## Comment la pratiquer ? En séance individuelle ou en groupe ?

**D.B-S.** Pour répondre à une demande thérapeutique ou pour un projet bien défini, l'individuel est nécessaire. Le sophrologue adaptera le choix des exercices à la demande de la personne. La pratique de groupe correspond

“ Pour moi,  
la sophrologie  
ce n'est pas  
seulement un métier,  
c'est une passion ! ”

ENTRETIEN AVEC  
DOMINIQUE BOLUSSET-SABISCH,  
SOPHROLOGUE

plutôt à une détente générale, au maintien du bien-être. Le patient peut commencer par des séances individuelles puis continuer en séance de groupe ou associer les deux.

## Quels bénéfices les patients atteints de myélome peuvent-ils en attendre ?

**D.B-S.** En accompagnement aux soins médicaux, les séances permettront à la personne d'instaurer le lâcher prise – se détendre physiquement et prendre de la distance par rapport aux événements – par rapport à la maladie, de se recentrer sur le positif, d'apprécier tout ce qu'elle est capable de faire. Elle apprendra à gérer ses douleurs au quotidien, ainsi que la fatigue.

Améliorer son sommeil avec des exercices de relaxation, apprendre à faire des pauses dans la journée. Les visualisations positives – par l'imagination, stimuler son esprit dans une perspective positive – vont permettre d'apprécier le présent, de prendre un moment pour soi, de se recentrer sur le positif dans la détente

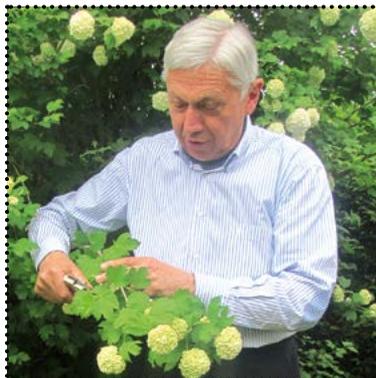
et de se projeter dans un avenir plus serein, apaisé et retrouver confiance en soi. Les bénéfices de la sophrologie sont liés à une pratique régulière, d'abord avec le sophrologue, puis chez soi. C'est un peu comme un sportif qui s'entraîne régulièrement. Cela ne doit en aucun cas être vu comme une contrainte, car le corps n'avance que dans le plaisir que lui procurera l'action qu'il va faire. Il sera donc important d'apprécier les exercices chez soi comme un moment privilégié dans sa journée.

## Pouvez-vous choisir pour nos lecteurs un exercice qui les intéressera plus spécialement ?

**D.B-S.** Pour le mental : les phrases positives. Posez-vous la question en fin de journée : « Qu'est-ce qui m'a fait le plus plaisir dans ma journée aujourd'hui ? » Vous trouverez toujours un moment de plaisir, même s'il n'a duré que quelques minutes. Et puis, programmez-vous un moment de plaisir pour le lendemain. Dans une démarche de pensée positive : « Je persévère et je réussis » ; « J'ai confiance en moi » ; « Je vais profiter de ma journée » ; « C'est moi qui décide, et non la colère ou l'angoisse ! » Pour conclure : « J'ai en moi toutes les capacités pour aller mieux ! »

**Propos recueillis par Christian Draut**

Pour en savoir +  
[www.sophrologie-nancy.fr](http://www.sophrologie-nancy.fr)



## Christian Draut La dramaturgie de Kahler

**Pièce en deux actes qui met en scène Christian, 71 ans. Cadre de gestion en retraite, il est père de deux enfants et vit en région.**

**Vis chaque jour comme si c'était le premier**

Acte I, janvier 2012. Peu de temps après avoir échangé les vœux – Et surtout la santé ! – les douleurs de dos de Christian s'accroissent : « Elles devenaient insupportables malgré la kiné et les anti-inflammatoires. » Par chance, le médecin remplaçant son généraliste est rhumatologue : une électrophorèse, un scanner et une IRM plus tard, le radiologue envoie Christian directement en neurochirurgie pour éviter la tétraplégie. « Le canal rachidien était comprimé par la déformation d'une vertèbre. Le risque tétraplégique était maximum. La laminectomie fut un immense soulagement. »

L'interne entre en scène : « Il ne savait pas ce qu'était la maladie de Kahler, autre nom du myélome multiple. Ma femme avait signalé que mon père en avait été atteint car il peut y avoir une prédisposition génétique. Mes fils sont

informés. Ils sont formidables, très présents. » « Nous avons décidé d'un traitement par chimiothérapie. » Réussite immédiate et, au bout d'un an, fin des traitements. « J'avais vaincu la maladie. J'étais guéri. » Christian sait pourtant que ce mot n'a pas lieu d'être : « Le médecin avait été clair au diagnostic. Je lui ai même dit qu'il avait manqué d'élégance dans la formulation ! » Christian notait tout dans un carnet, retrouvé pour l'occasion. « J'avais décidé de gérer la maladie en professionnel avec l'objectif de guérison. J'y notais mes rendez-vous, mes questions, mes traitements. Les dessins des vertèbres atteintes réalisés par les internes mais aussi mon ressenti : "Vis chaque jour comme si c'était le premier !" » Happy end. Rideau.

**Vis chaque soir comme si c'était le dernier**

Happy end ? C'était sans compter sur le second acte. Janvier 2015 : Bonne année ! Et surtout la santé. « Cela recommençait, les mêmes symptômes, malgré de bons examens sanguins. » Cette fois, deux vertèbres sont touchées.

« Le cliché radio l'emporte sur l'analyse sanguine. Cela montre encore une fois l'effet pervers de cette maladie ». La rechute est un rude coup sur la tête. « Je tolère moins ce qui est superficiel et j'ai beaucoup de mal à me séparer de cette idée que le chronomètre est en marche. J'étais perdu. Les traitements ont été très efficaces mais, psychologiquement, cela a été très dur pendant plusieurs mois. »

Aujourd'hui, cela va mieux. « J'ai récupéré et j'ai à nouveau envie de faire quelque chose ». Côté effets secondaires, Christian constate une irritabilité plus importante. Il s'adapte à ce changement. Note dans son carnet : « Vis chaque soir comme si c'était le dernier, car nul ne sait de quoi demain sera fait. » Une philosophie de vie que Christian tire peut-être aussi de sa foi. « Elle apporte beaucoup mais cela ne veut pas dire être là à prier pour ma guérison. Je pense que l'on a tous les capacités et les moyens de pouvoir combattre ce qui nous arrive et d'aller mieux. La religion en est un. » Bref, à chacun de trouver son metteur en scène.



## Françoise Letri Couché myélome ! C'est bien...

**En arrivant dans la maison de Françoise, je suis accueilli par les jappements de son chien, un adorable petit bâtard de onze ans, très sauvage. Mélodie vient de la SPA.** Elle a été adoptée il y a sept ans. « Elle n'en fait qu'à sa tête. D'ailleurs, elle est beaucoup moins obéissante que mon myélome » ironise Françoise. Celui-ci a été découvert par hasard après avoir vu un rhumatologue pour une capsulite. Il s'est étonné de la vitesse de sédimentation et a prescrit une électrophorèse... Et depuis le diagnostic, comme si elle lui avait imposé de rester couchée, la maladie de Françoise est sage. Elle ne bouge presque pas. Elle n'a d'ailleurs jamais reçu de traitement. « C'est à se demander si mon témoignage est intéressant... » questionne-t-elle. Eh bien si ! Car c'est une preuve de plus, s'il en fallait une, qu'il n'y a pas deux parcours identiques. Et ne pas avoir de traitement ne veut pas dire être exemptée des difficultés de la maladie : « À l'annonce, j'ai compris que je ne pourrais pas y arriver seule. J'ai voulu voir un psychologue. J'ai obtenu un rendez-vous début novembre après un diagnostic le 26 octobre. Et

puis, il est vrai que j'ai quand même la boule au ventre à la veille des consultations. » De plus, son compagnon de l'époque a été moins sage que son myélome. « Il est venu avec moi à la première consultation mais, une semaine après, il a fait ses valises. Cela a été un choc, alors que nous venions de voir ensemble sur Internet que le pronostic vital était de cinq ans environ... » Pas de traitement donc, avec un pic qui n'a quasi jamais évolué. Il est longtemps resté à 6 : « J'ai eu peur une année car il est passé rapidement de 6 à 15. Je sais que certains sont traités avec un pic moins élevé. Mais, depuis, il reste stable, il a même un peu diminué. Mon médecin préfère me suivre de près et ne pas traiter. » Comme tous les malades, Françoise vit avec cette épée de Damoclès : « J'essaie de vivre le mieux possible. Je profite de la vie. J'ai beaucoup d'amis. Je fais de la sculpture. Je chante dans une chorale. » En famille, c'est simple, elle n'est pas malade : « Je vois souvent mes deux filles, mais il ne faut pas que je me plaigne. Elles me disent : "Tu ne nous embêtes pas avec tes trucs" ». Depuis

2008, Françoise est adhérente à l'AF3M et s'investit un peu plus dans l'association depuis environ cinq ans. Elle fait partie de la commission de soutien aux malades : « J'ai beaucoup d'appels, souvent d'aidants d'ailleurs, qui sont beaucoup plus angoissés que les malades. Dans ces moments-là, je suis contente d'être toute seule. » Elle est également membre du CA (Conseil d'administration) et responsable régionale Île-de-France. « L'association m'apporte beaucoup, y compris des amis, mais je voudrais déléguer un peu », peut-être pour se remettre à sculpter et à faire de la poterie. Dans la décoration de la maison de Françoise, se côtoient ses œuvres et les souvenirs de voyages... « J'ai fait de très beaux voyages au loin. Aujourd'hui, je pars un peu plus près. Il y a plein de magnifiques endroits à découvrir en Europe ou même en France. » Parmi cette décoration, on trouve beaucoup de masques : « Mais pas de psychologie de comptoir, je ne me cache pas. Je regarde droit devant, et j'ai plein d'envies et de projets, d'autant que je n'imaginai pas en être là treize ans après. »



## Danielle Grand Plongée et replongée dans la maladie

**En 1990, le cancer du sein de Danielle est diagnostiqué. Elle a 42 ans. Il est soigné. Elle est en rémission.** Tous les ans, rendez-vous au centre de lutte contre le cancer pour sa mammographie. À la fin des années 2000, des douleurs persistantes au sternum apparaissent « notamment en mettant les sangles de mon sac à dos de randonnée. Mais mon médecin traitant n'a rien vu de particulier. » En montant sur un lit superposé lors de la visite de ses petits-fils, les douleurs reviennent. « Mais une fois la douleur passée, j'avais oublié. » Lors d'un voyage en Égypte, Danielle veut faire son baptême de plongée : « La mise en place du harnachement a été horrible. » Ces douleurs sont signalées au médecin du centre. « Quand on m'a dit que les os étaient atteints, j'ai pensé que j'avais un cancer des os. » En fait, les vertèbres sont en mauvais état. Une vertébroplastie est programmée, des prélèvements effectués et le myélome diagnostiqué. « J'ai été redirigée en hématologie et les chimios ont commencé. » Après une autogreffe

réussie, tout va bien pendant cinq ans. « En 2014, je me suis fait bêtement une fracture au pied en descendant d'un trottoir ». Après trois mois de plâtre, une prise de sang montre que le pic remonte. Trois mois plus tard, le pic monte encore. Il est alors décidé de traiter « car j'avais de plus en plus mal au dos. J'ai eu ma seconde autogreffe en août 2015, avec une très grande fatigue, surtout le matin. Elle vomit et maigrit beaucoup. » Après la première autogreffe, je m'étais remise beaucoup plus vite. Je commence à trouver que cela est un peu long. » Pour Danielle, c'est le moment le plus difficile de son parcours. La cure de consolidation et les corticoïdes lui remontent le moral et lui réouvrent l'appétit. Danielle « brunit » : il ne s'agit pas de la suite d'une séance de bronzage mais des conséquences de la toxicité d'une chimio. « Je suis claire de peau et j'ai changé de couleur ! Et depuis janvier 2016, je suis en chimio orale, a priori pour toute l'année. » Avant cette dernière récurrence, Danielle avait repris

ses activités sportives. « Aujourd'hui, je me demande comment je vais rebondir. On m'a donné de l'EPO, j'aimerais que cela me rebooste. » En effet, chaque année, Danielle et son mari emmènent leurs petits-enfants à la montagne. « Cette année, essoufflée comme je suis, ce n'est pas possible. » L'objectif est d'être en forme pour le mariage de son fils en juillet : « Ils m'avaient fait la surprise de me l'annoncer à l'hôpital à Dijon, alors qu'ils habitent loin. Derrière les masques et sous la charlotte, la scène était très étrange. » Cette double expérience du cancer, Danielle la regarde avec philosophie : « Pour le sein, c'est stable depuis longtemps, donc je me concentre sur le myélome. La différence est que là, je sais que cela va récidiver. » Elle vit au jour le jour. Mais Danielle garde espoir : « Je vais de l'avant et essaie de ne pas me replier sur moi, de rester ouverte aux autres. » Depuis notre entretien de janvier, Danielle va mieux, grâce notamment aux piqûres d'EPO. Objectif : une randonnée de huit kilomètres.

## “C’est pour moi important de se sentir ainsi entourée”<sup>ANNIE</sup>

J’apprécie toujours le contenu du bulletin de l’AF3M et, suite à l’article du Docteur Touati publié dans le numéro 25 de mars 2016 sur le Velcade, en hospitalisation à domicile dans le cadre du dispositif régional mis en place en Limousin, je souhaite vous dire qu’ayant bénéficié de cette procédure, je ne peux que l’approuver.

Je ne peux que féliciter (même s’il y a eu quelques petits « loupés ») toutes les personnes qui ont participé à ce dispositif mettant en coordination trois hôpitaux (Necker pour le suivi mensuel, la pharmacie de Pompidou pour la fabrication du produit et le dépôt chez moi, et les infirmières d’Ambroise-Paré pour effectuer la piqûre). C’est pour moi très important de se sentir ainsi entourée. Psychologiquement, c’est très appréciable de se sentir soignée et soutenue dans son cadre habituel, à des horaires définis d’un commun accord, de pouvoir ainsi continuer à vivre le plus normalement possible, de poursuivre malgré notre traitement des activités qui nous font du bien. J’ai pu ainsi continuer à assumer mes cours de yoga, ce qui pour moi était très important.

Très cordialement,

Annie

### **Vous pouvez adresser vos réactions par courrier**

AF3M Philippe Desprez  
25, rue des Tanneurs  
59 000 Lille

### **par mail**

af3m.secretaire@orange.fr

## Soutenir l’AF3M c’est bien **rejoindre notre association c’est mieux !**

### **L’année 2016 a vu se concrétiser plusieurs projets majeurs pour l’AF3M :**

- Le nouveau site Internet [www.af3m.org](http://www.af3m.org), en ligne depuis mars.
- Le Bulletin de l’AF3M sous une nouvelle forme claire et dynamique.
- Des projets importants destinés à développer notre démarche volontariste de soutien aux malades et à leurs proches.

Pour atteindre nos objectifs, il nous faut impérativement développer notre réseau de bénévoles. Être bénévole

au sein de l’AF3M, c’est avant tout accepter d’être le relais de l’association. Mais si votre engagement est essentiel, votre participation sera celle que vous déciderez, en tenant compte de votre zone géographique, de vos disponibilités, de vos aptitudes et, bien entendu, de vos contraintes.

### **Quelles que soient vos disponibilités, même limitées, n’hésitez pas à nous contacter :**

- En renseignant le formulaire d’adhésion sur le Site : <http://www.af3m.org/>

l-association/on-ne-peut-rien-sans-vous.html

- En adressant un E-mail ou un courrier au secrétariat de l’AF3M :  
Mr. Philippe DESPREZ – AF3M  
25, rue des Tanneurs 59000 LILLE  
af3m.secretaire@orange.fr

### **Nous comptons sur chacun d’entre vous ! MERCI**

## Juin 2016



**Du 09  
au 12 Juin**

Congrès de l'EHA  
(*European Hematology  
Association*) à Copen-  
hague (21<sup>e</sup> édition).

**16 Juin**

Conférence annuelle  
de l'*International Myeloma  
Foundation* (IMF) à Paris.

**Du 23  
au 24 Juin**

Assemblée générale  
de l'Intergroupe Franco-  
phone du Myélome (IFM)  
à Biarritz.

Pour en savoir +  
[www.af3m.org](http://www.af3m.org)

## Octobre 2016

**15 Octobre**

11<sup>e</sup> Journée nationale  
d'information sur le  
myélome (JNM) dans  
25 villes en France.

Ouverture des inscriptions  
courant juin sur  
le site [AF3M.org](http://AF3M.org).



## Décembre 2016



**Du 03 au 06 Décembre**

Congrès de la Société américaine d'hématologie  
(ASH) à San Diego, Californie.