

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

MEILLEURS
Voeux 2017



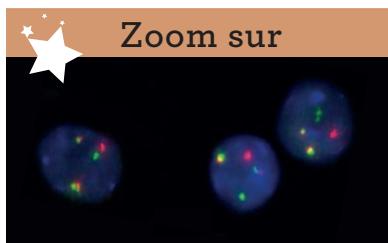
Dossier

Les formations à l'écoute
des bénévoles AF3M P.10



Actualités

Retour sur la JNM 2016
P.8



Zoom sur

Le profil cytogénétique
P.14



Mieux-être

La naturopathie
P.15

Actualités 3

Le choix de l'hématologie clinique
Séminaire des bénévoles AF3M
Exploiter efficacement les résultats des essais cliniques
Actualité des industries pharmaceutiques
Retour sur la JNM 2016

Dossier 10

Formations à l'écoute de bénévoles AF3M pour des malades et leurs aidants

Zoom sur 14

Le profil cytogénétique

Mieux-être 15

La naturopathie

On se dit tout 16

Jean-Claude Tanguy
François Taureau
Marie

Du côté des lecteurs 19

Agenda 20

Pour en savoir +
www.af3m.org



“ Dans ce numéro, un dossier spécial consacré aux efforts engagés par la commission Aide et soutien aux Malades ”.

BERNARD DELCOUR,
PRÉSIDENT DE L'AF3M

MES MEILLEURS VŒUX POUR VOUS ET VOTRE FAMILLE

Chers amis, avec toute la prudence liée aux difficultés que nous avons rencontré pour l'envoi du dernier bulletin édité à l'occasion de la JNM 2016, ce bulletin 28 devrait vous parvenir début janvier. Vous y trouverez un dossier spécial qui présente tous les efforts engagés par la commission Aide et Soutien aux malades présidée par Maryse Garzia, pour proposer aux bénévoles qui le souhaitent des formations centrées sur l'écoute, essentielles pour toutes les personnes qui acceptent de nous soutenir et de participer aux différentes missions de l'AF3M. Ce début d'année est une bonne raison pour tracer à grandes lignes le bilan de l'année 2016 dont voici les trois faits marquants :

- La délivrance d'autorisations de mise sur le marché (AMM) pour quatre nouveaux médicaments, une réelle source d'espoir pour les malades du myélome, mais des inquiétudes concernant la fixation de leur prix et de leurs modalités de remboursement.
- Le démarrage de projets innovants qui tous visent à mieux répondre à vos attentes en termes de soutien et d'accompagnement, mais qui permettent aussi de fluidifier et d'optimiser les parcours de soins.
- Une réussite à nouveau au rendez-vous, et assurément renforcée, pour la Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM), qui me donne l'occasion de remercier tous les bénévoles pour leur engagement et leur dynamisme. Il me reste à vous présenter, en mon nom et au nom de tout le Conseil d'Administration, mes meilleurs vœux pour vous et pour toute votre famille. Que cette nouvelle année nous donne l'opportunité d'avancer dans les nombreux projets engagés, qu'elle nous permette de vivre intensément tout ce que nous avons à vivre, malgré une maladie qui, trop souvent, ne manque pas de se rappeler à nous.

IFM 2016

Le choix de l'hématologie clinique

Le congrès d'été de l'IFM s'est tenu à Biarritz les 23 et 24 juin dernier. Pour la première année, quatre jeunes médecins en formation représentant l'association des internes en hématologie clinique étaient invités à assister à ces journées.

Pourquoi choisit-on de faire carrière dans la discipline difficile qu'est l'hématologie clinique ? C'est la question que je leur ai posée. Chacun, à sa façon, m'a expliqué son parcours et ses motivations.

La première partie des études de médecine est constituée d'un tronc commun de six ans au cours duquel les étudiants reçoivent un enseignement magistral dans toutes les disciplines. Ils effectuent également des stages dans des services hospitaliers où ils sont "externes".

La fin de cette formation s'achève par un concours : l'Examen National Classant (ECN) où chacun en fonction de son rang pourra choisir la spécialité médicale, chirurgicale ou biologique dans laquelle il exercera. Suivent ensuite, en fonction de la spécialité choisie, trois à cinq années d'internat et éventuellement une année de recherche. Les internes changent de service tous les six mois afin de parfaire leur formation. Ils peuvent également changer d'hôpital.

Sur les 8 000 étudiants se présentant au concours, il faut être bon et classé dans les 3 000 premiers pour accéder à l'hématologie clinique, car il y a peu

De gauche à droite :
Ethel Szerman-Poisson (AF3M),
Jelle Palsma (AF3M),
Camille Golfier,
Alexis Talbot, Laure
Philippe, Bernard
Delcour (AF3M)
et Jérôme Paillassa.



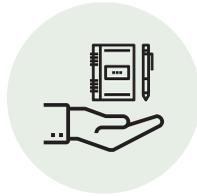
de places. Mais les choix s'élaborent bien plus tôt. Pour Jérôme Paillassa, en 6^{ème} semestre d'internat à Angers, ce sont les cours d'hématologie qu'il a suivis à Amiens qui l'ont motivé. Son choix s'est affirmé après son stage d'externe. La perspective de faire de la recherche biomédicale a été un atout supplémentaire. Camille Golfier, interne à Dijon en 6^{ème} semestre également, a toujours voulu faire de l'oncologie lors des études qu'elle a suivies à Lyon. Ce sont les mécanismes complexes de l'hématologie qui l'ont attirée ainsi que la possibilité de participer à des essais thérapeutiques. Laure Philippe, interne en 8^{ème} semestre à Besançon, venait de passer un semestre à l'hôpital Necker à Paris quand nous l'avons rencontrée. Elle apprécie particulièrement la relation

avec les patients dans le traitement de ces maladies chroniques, ainsi que la recherche scientifique qui mêle à la fois la biologie et la clinique.

Alexis Talbot, en fin d'internat à Paris après dix semestres, vient de terminer une année de « recherche » pour laquelle il a bénéficié du prix AF3M 2015. Il sera prochainement chef de clinique à l'hôpital Saint-Louis. Dans ce métier, ce qui l'a attiré, c'est de soigner des patients jeunes atteints de maladie grave, ainsi que la recherche et l'évolution permanente des traitements très variés.

Ce sont les professeurs de demain, nous les remercions pour leur investissement et nous leur souhaitons un brillant avenir.

Par Ethel Szerman-Poisson



BÉNÉVOLES

Séminaire des bénévoles AF3M

Après les grandes vacances et avant la Journée Nationale d'Information sur le Myélome (JNM), les bénévoles de l'Association se sont réunis en séminaire de rentrée le 15 septembre 2016.

À l'ordre du jour :

- Comment renforcer le développement de notre association ? Au-delà du bulletin, du site, de la JNM, des réunions locales, quels autres liens développer avec nos adhérents ?
- Quels outils et soutiens mettre en place afin de permettre aux Responsables Régionaux de mieux assurer leurs missions ?
- Comment mieux échanger, faire remonter les interrogations du terrain, partager les actions, les initiatives engagées en région ?

Le président a rappelé les dossiers en cours de réalisation, puis a réparti les participants en trois groupes qui ont eu à réfléchir concrètement sur ces problématiques. L'une des idées maîtresses a consisté à vouloir amplifier la notoriété de l'AF3M. Il faut donc que notre association soit reconnue, implantée localement et représentée par des groupes régionaux pilotés par des responsables compétents et dynamiques.

Cette politique régionale s'attachera à mettre en œuvre une nouvelle communication dans les hôpitaux, les maisons d'accueil, les services d'hématologie et de rhumatologie pour promouvoir le contact avec les médecins afin qu'ils conseillent aux malades de rejoindre l'AF3M et y trouver des informations, une communauté qui vit les mêmes problèmes, une équipe qui soutient les nouveaux malades.

L'action des bénévoles est naturellement vitale pour l'association. Il importe donc que ceux-ci soient formés pour être à l'écoute et soient efficaces vis à vis des malades qu'ils rencontreront. Leur accueil au sein de l'AF3M se concrétise essentiellement à l'occasion des JNM mais il importe que leur bonne volonté soit utilisée à bon escient : il faudra mettre à leur disposition des documents qui précisent quel sera leur rôle, ce qu'ils peuvent attendre de leur engagement au sein de l'AF3M, quel épanouissement, quels gains ils retireront des contacts avec les malades, malades qui doivent pouvoir compter sur nos représentants.

Il a donc été proposé de :

- Continuer les formations qui mettent à niveau les bénévoles afin de les rendre plus efficaces.

- Compléter notre campagne d'affichage dans les lieux fréquentés par les patients atteints d'un myélome.
- Rappeler aux médecins que notre association reste ouverte à toutes celles et ceux qui désirent un support complémentaire aux traitements qui leur sont proposés.

Nous continuerons à travailler sur des projets dont le but est d'aider les malades à devenir acteurs de leur maladie et de leur parcours de soins, à s'assurer de la bonne prise des médicaments prescrits, à œuvrer pour la prise en compte de leurs besoins, de leurs angoisses, de leurs critiques, de leurs désirs et de tout ce qui peut améliorer leur quotidien dans le cadre des traitements et des hospitalisations qu'ils subissent.

Ce séminaire a été riche en propositions et en échanges : il a permis de prendre conscience de nos déjà belles réussites et de déceler lucidement nos faiblesses. Ce travail, qui a pu être conduit grâce à l'implication concrète des bénévoles présents, constitue la condition indispensable pour la réussite des objectifs que nous nous sommes fixés : *Informers, Aider Soutenir et Défendre les malades atteints d'un myélome.*

Par Philippe Desprez

NOUVELLES THÉRAPIES

Exploiter efficacement les résultats des essais cliniques

Dans un Commentaire publié dans la revue *The Lancet* (2016; 338: 111-113), les Professeurs Philippe Moreau (CHU Hôtel Dieu, Nantes) et Vincent Rajkumar (Mayo Clinic, Rochester, USA), ont défini les principaux freins à la mise en place des meilleurs traitements pour soigner le myélome.

Un enjeu majeur

À l'intention de la communauté internationale des décideurs en matière de protocoles, ils ont proposé des pistes pour avancer vers cet objectif en tenant compte des particularités propres à chaque patient.

En effet, la liste des nouveaux médicaments s'est considérablement enrichie ces deux dernières années, avec notamment l'approbation en 2015 et en 2016 aux USA et en Europe de cinq nouveaux médicaments : deux anticorps monoclonaux Elotuzumab et Daratumumab, deux inhibiteurs du protéasome Carfilzomib et Ixazomib (oral) et un inhibiteur d'histone déacétylase Panobinostat. Ces nouveaux traitements sont et vont être utilisés d'abord en rechute, le plus souvent en association. Mais la meilleure stratégie pour leur utilisation, la meilleure séquence, reste à définir.

Les auteurs proposent, par exemple, que de nouveaux essais soient conçus pour optimiser les traitements en fonction du profil cytogénétique des plasmocytes du patient (voir définitions page 14).

Autres besoins détectés :

- identifier, parmi les profils, ceux qui répondent mieux à un médicament plutôt qu'à un autre,
- définir des biomarqueurs qui prédiraient la réponse à la thérapie,
- déterminer si l'on peut empêcher le développement du myélome asymptomatique vers un myélome multiple,
- savoir si le fait de modifier la thérapie sur la base de la maladie résiduelle, par évaluation des cellules du myélome restantes après un traitement, améliore le pronostic.

De plus, le délai entre l'approbation et la disponibilité d'un nouveau médicament aux USA et son utilisation dans le reste du monde est trop long. En outre, le coût des thérapies est exorbitant, comme la tri-thérapie bortezomib, lénalidomide, dexaméthasone qui peut atteindre 150 000 dollars pour une personne par an aux USA. D'où la suggestion d'élaborer des directives pour faire pression sur les industries pharmaceutiques afin de réduire le coût des médicaments, de favoriser les génériques, et d'exiger les preuves justifiant que la prescription des molécules nouvelles de marques soit favorisée par rapport à la prescription de génériques.

Par Danièle Nabias et Philippe Moreau

5

Nouveaux médicaments ont reçu l'approbation des États-Unis et de l'Europe.

150 000 \$

Le coût que peut atteindre aux États-Unis des thérapies comme la tri-thérapie bortezomib, lénalidomide, dexaméthasone.



ZOOM SUR

LANCET

Retrouvez l'intégralité du commentaire publié dans la revue *The Lancet* (n°338, p.111-113).

Actualité des industries pharmaceutiques

De plus en plus nos partenaires organisent au niveau européen, voire mondial, des réunions d'échange et des groupes de travail dans l'objectif de promouvoir des actions encourageant une meilleure prise en charge des malades

L'AF3M, dans la mesure du possible, essaie d'être présente et de participer aux Groupes de Travail mis en place. Voici quelques rapides comptes rendus des travaux auxquels l'AF3M a participé depuis le début de l'année 2016.

Takeda Oncology souhaite mettre de plus en plus le patient au centre de ses réflexions.

En cohérence avec cet objectif, le laboratoire organise des groupes de travail et de réflexion, conscient de l'expertise des patients dans leur parcours de soins, de la nécessité de mieux écouter leurs besoins et ainsi permettre d'améliorer la prise en charge des malades.

Un comité consultatif a réuni en avril dernier des représentants d'associations de patients et des infirmières de différents pays européens, pour identifier les manquements dans le parcours de soins et discuter de premières solutions concrètes. Pour accompagner ces solutions par une mise à disposition performante de l'information, Takeda travaille sur des supports dédiés pour les aidants, les malades et le personnel médical.

Dans la continuité de ces projets, Takeda envisage le lancement d'un Groupe intitulé « Patients Leadership Council ».

Janssen a organisé fin septembre dernier une rencontre de représentants des associations nationales intitulée « First European Blood Cancer Policy Summit ». Cette rencontre a réuni plusieurs experts, dont le Président Fredrik Erixon du think tank ECIPE, un organisme de la Commission Européenne.

Cette rencontre a permis à chaque intervenant de faire part de sa vision sur les problèmes relatifs à l'accès à l'information, plus généralement à l'accès aux traitements innovants et à leurs conditions de prise en charge.

Le Docteur George Hess (Chef du Service Hématologie MU Clinic Mainz, RFA) a ensuite présenté un exposé sur l'impact des pathologies hématologiques pour le patient et pour la société.

Une journée très riche et très dense où les problèmes d'éthique ont été au cœur des discussions.

À l'initiative de Celgène, le traditionnel workshop Partners for Progress s'est tenu à Vienne (Autriche) les 5 et 6 juillet 2016. Il a réuni plus d'une centaine de participants.

Pour la première fois, étaient invités cette année des représentants d'associations de malades hors du champ de l'hématologie. Onze associations représentant des malades du myélome,

essentiellement européennes, étaient représentées.

Les deux jours de travail ont débuté par des interventions de portée générale et notamment une interview du Docteur Mary Baker, ancienne Présidente du European Brain Council et une présentation de Laura Gutierrez, de Celgène, sur les enjeux des politiques de santé dans le monde.

Le thème du workshop était cette année « Comment développer une communication plus efficace ». Il a été animé par une équipe de la compagnie anglaise Midas Training Solutions et a donné lieu à des travaux en assemblée plénière, à des ateliers en petits groupes où chacun a été invité à développer des exercices pratiques.

Bristol-Myers Squibb (BMS) a été l'instigateur d'une grande enquête sur le thème « Les nouveaux horizons de la prise en charge du cancer : les territoires ont des idées » dont les résultats ont été présentés par des professionnels de santé, institutionnels, élus, patients et citoyens au cours d'un colloque à Paris le 27 septembre dernier.

Durant dix-huit mois, huit débats publics ont eu lieu dans huit villes hors Paris et ont porté sur l'organisation territoriale des soins (ville/hôpital/médico-social), les modalités de



EN 2016

l'AF3M a participé
à de nombreux groupes
de travail organisés
par ses partenaires.

financement à mettre en place pour rendre plus équitable l'accès aux innovations thérapeutiques, les moyens à mettre en œuvre pour favoriser une information accessible, fiable, facilement partageable et compréhensible par les patients et les professionnels de santé et les moyens de préparer la société aux défis induits par la chronicisation de la maladie.

Vingt-neuf propositions contribuant à l'amélioration de la qualité de la prise en charge du cancer ont été partiellement présentées et font l'objet d'un livre blanc, qui constitue un outil de travail remarquable, accessible sur le site :

www.debat-innovation-cancer.fr

Pour comprendre les besoins des patients, **Amgen** organise des rencontres internationales au cours desquelles des représentants d'associations des malades du myélome sont invités à

débatte avec des gestionnaires marketing du laboratoire. Une réunion le 13 avril 2016 a permis à douze représentants d'associations et médecins, de pays d'Asie, d'Europe, d'Amérique du Nord et du Mexique, d'exprimer leurs idées : améliorer la prise en charge et le parcours de soins des patients, soutenir les proches aidants et informer sur la maladie. Les participants ont souligné la nécessité d'améliorer les connaissances des médecins généralistes sur le myélome, surtout dans les pays dont le territoire est immense (Canada, Australie etc.). Le débat final de type *brainstorming* a fait ressortir ce qui demeure également en France l'une des préoccupations majeures des malades : faire en sorte que le monde médical soit bien informé sur les signes précoces de la maladie pour que le diagnostic, et donc la prise en charge, soient les plus

précoces possibles. Lors d'une autre rencontre, le 16 novembre, des représentants de pays supplémentaires ont rejoint le groupe de travail pour débattre sur les interrogations des patients face à l'annonce et aux traitements de la maladie. Les patients cherchent-ils et peuvent-ils être informés ? Il est apparu que de très grandes disparités existent entre pays, même géographiquement proches. Ainsi, un contraste frappant entre les patients de Malaisie qui ne peuvent avoir accès aux informations faute de connaître la langue anglaise, et ceux de Corée du Sud qui disposent d'une association très bien organisée, sur un modèle en réalité proche de celui de l'AF3M, pour soutenir les patients et les aider à comprendre les thérapies.

Par Anne Delmond-Davanture, Jelle Palsma, Bernard Delcour, Danièle Nabias

1 La JNM à Poitiers.
2 La JNM à Nancy.

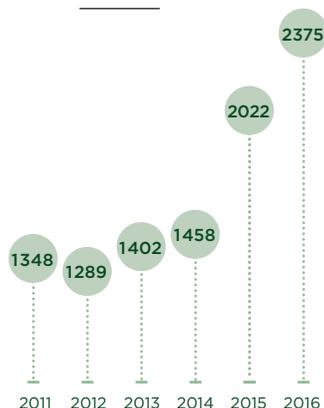


ÉVÈNEMENT

Retour sur la JNM 2016

Le 15 octobre dernier s'est tenue la 11^{ème} Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM) organisée par l'AF3M en partenariat avec l'Intergroupe Francophone du Myélome. Cette journée s'est déroulée dans 25 villes en France métropolitaine, a rassemblé près de 2 400 personnes et a rencontré à nouveau un vif succès.

Évolution du nombre de participants à la JNM



La 11^{ème} JNM s'est déroulée simultanément dans 25 villes et pour la première fois à Avignon. Hormis la Champagne et la Corse, toutes les régions françaises étaient représentées. La participation a été à nouveau en hausse par rapport aux années précédentes, +20% de croissance par rapport à 2015 et même si, suivant les villes, les résultats observés sont relativement contrastés, cela nous laisse penser que des marges de progrès sont encore possible.

En organisant cette journée, notre ambition a été de renforcer les capacités des malades du Myélome Multiple et de leurs proches à se déterminer de

façon autonome sur les questions liées à la maladie et, plus largement, à leur santé. Pour cela, nous avons fait en sorte que cette Journée Nationale soit un temps privilégié de rencontres et d'échanges entre malades et proches avec les professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins du myélome.

Dès lors que l'AF3M est partenaire, associée ou impliquée dans de nombreux projets visant à améliorer l'accompagnement des malades tout au long de leurs parcours de soins — programmes d'ETP dédiés au myélome, formation de patients ressources, développement d'un référentiel de

compétences, lancement d'un programme d'accompagnement dédié aux malades du myélome — il a été retenu de présenter ces différents projets durant la seconde partie de l'après-midi et d'aborder les attentes et besoins des malades du myélome en matière d'accompagnement.

En matière de satisfaction, tous les indicateurs sont au vert. Alors qu'un participant sur deux était présent pour la première fois à la JNM, 85% se sont déclarés satisfaits de la Journée, soit une progression de plus de 10 points par rapport à 2015. Il en est de même quant à la satisfaction vis-à-vis des thèmes abordés, des vidéos présentées, des exposés des professionnels (hématologues, psychologues, infirmières) présents à la tribune. Quel que soit le thème, la satisfaction exprimée reste supérieure à 75%.

Ces bons résultats ne peuvent que nous conforter dans l'idée de toujours mieux prendre en compte vos attentes

vis-à-vis de cette Journée qui est la vôtre. Sachez que l'équipe d'organisation en charge de la JNM, Christian Draut de Nancy et François Taureau de Strasbourg, sans oublier les responsables de site et les bénévoles des 25 villes où se tient la JNM, sont dès à présent mobilisés pour préparer la 12^{ème} édition qui se tiendra le samedi 14 octobre 2017, une édition toute particulière dans la mesure où nous fêterons à cette occasion les 10 ans de notre association.

Par Bernard Delcour

Pour en savoir +
et découvrir les résultats ville
par ville consulter le site
www.af3m.org/les-JNM.html

+ 100

Plus de 100 bénévoles AF3M mobilisés autour des responsables de site pour accueillir les participants.

100

Près de 100 médecins et personnels de santé mobilisés pour répondre aux questions des participants.

200

Près de 200 adhésions enregistrées à la suite de la JNM.

Témoignages de participants et de professionnels

PARTICIPANTS

- « J'ai bien apprécié la journée AF3M, elle m'a permis de consolider mes connaissances sur le myélome jusqu'ici un peu approximatives. Je vous remercie du temps et des efforts que vous avez consentis pour l'organiser et prends bonne note de la date du 14 octobre 2017. »

- « Mon mari et moi avons participé à la réunion d'information sur le myélome à Montpellier et nous tenons tout particulièrement à vous remercier pour l'organisation de celle-ci. Tout en n'occultant pas la gravité de la maladie, les vidéos présentées ont

permis des échanges entre patients et médecins spécialistes porteurs d'espoir, lié notamment à l'arrivée de nouveaux médicaments. »

- « Je tiens à vous remercier de m'avoir permis de prendre la parole lors de la dernière journée nationale du myélome. Une fois de plus, j'ai beaucoup appris au cours de cette Journée, grâce notamment aux vidéos présentées, aux interventions des médecins et aux témoignages de malades (hélas, trop rares). Merci à vous et à tous les bénévoles pour le travail et le temps consacrés à cette cause. »

- « Je tiens à vous remercier pour votre investissement au sein de l'association, ainsi que toutes les personnes qui participent activement au bon fonctionnement de celle-ci. Un grand merci pour la Journée d'information. Elle nous a permis de mieux comprendre la maladie. »

PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- « Ce fut un immense plaisir d'être parmi vous, de partager ces moments très riches et intenses. Professeur Mohamad Mohty - Saint-Antoine, Paris

- « Je souhaite féliciter l'association AF3M pour le contenu du bulletin hors-série de l'AF3M « L'accompagnement » de septembre 2016 que je trouve vraiment excellent. Je sais aussi par le Professeur Arnaud Jacquard que la réunion de la JNM à Limoges coordonnée avec le réseau Hematolim a été beaucoup appréciée. » Professeur Dominique Bordessoule - CHU Limoges

TÉMOIGNAGE

Formations à l'écoute de bénévoles AF3M pour des malades et leurs aidants

Retour sur six ans de formations organisées par l'AF3M pour ses bénévoles avec le témoignage de Maryse Garzia, Vice-Présidente chargée de la Commission « Aide et Soutien aux malades »

.....

Dès son origine, l'AF3M a souhaité que ses bénévoles bénéficient d'une formation permettant de leur donner confiance pour leurs échanges avec des malades du myélome et de leurs proches, avec l'appui d'outils de communication humaine, si précieux.

Formations à La Ligue Contre le Cancer 2009-2010

Deux groupes d'une dizaine de bénévoles de l'AF3M avaient ouvert la marche entre 2009 et 2010. Ils ont suivi gratuitement une formation « Relation bénévoles / malades » avec La Ligue contre le cancer dans leurs locaux de Paris. Les sessions étaient de deux jours et une autre journée donnée ultérieurement, aux côtés d'autres associations. Lorsque j'ai accepté d'être bénévole, je me lançais dans l'inconnu, comme beaucoup d'autres personnes. Il était impensable pour moi de "ne rien faire", si peu soit-il, car il y avait tant à faire. J'étais restée encore sur un moment douloureux à l'annonce du diagnostic

“ Je ne voulais pas entrer en contact avec un adhérent, quel qu'il soit, tant que je n'avais pas reçu un minimum de formation ”

de la maladie de ma maman. C'est cette note amère qui a motivé en premier mon engagement dans l'Association ; cette dernière me permettant de rester dans une certaine dynamique que je ressentais solide et, en même temps, de pouvoir combattre la maladie à plusieurs. Cependant, j'ai toujours dit à Jean-Claude Noiret (membre fondateur et administrateur de l'AF3M), qui m'avait accueillie, que je ne voulais pas entrer en contact avec un adhérent, quel qu'il soit, tant que je n'aurais pas reçu un minimum de formation. J'ai toujours pensé que nous ne sommes

pas des professionnels, mais des bénévoles sans que cela implique que notre qualité d'écoute devrait être au rabais ! Il me fallait être à la hauteur et ne pas décevoir les personnes qui me contacteraient, peut-être à un moment difficile de leur vie.

Malheureusement, à cette période, il n'y avait plus la possibilité d'avoir une formation car le formateur de La Ligue était parti et le contact avec notre association n'était plus possible. Je me souviens néanmoins avoir été mise en contact au sein de l'hôpital de Grenoble avec le CLABH¹ qui pouvait offrir aux bénévoles une formation à l'écoute et qui avait créé « l'École des bénévoles ».

Formation à l'écoute 2012

De fait, pour la première fois en 2012, j'ai réussi à organiser une formation à l'écoute active sur Grenoble pour un groupe de neuf bénévoles de l'AF3M exclusivement, venus des quatre coins de France. Danièle, Sylvia, Liliane, Isabelle B., Michel C., Anna, Christian M. et Dominique m'ont accompagnée



1



3



2



4

1 Formation avec une psychologue 2014 à Paris.

2 Formation à l'écoute 2013 à Grenoble.

3 Formation à l'écoute 2012 à Grenoble.

4 Formation à l'écoute 2016 à Grenoble.

pour suivre cette expérience, mais aussi pour transmettre les véritables besoins d'un malade du myélome et permettre aux suivants d'être encore mieux compris. La formation a été un véritable temps de partage, de réflexion.

J'avais dit à ce groupe que, grâce à l'AF3M, le visage de chacun serait maintenant derrière nos mails et que nous y trouverions de la motivation.

Formation à l'écoute 2013

Par la suite, en 2013, j'avais déclaré à huit autres bénévoles, Bernadette, Françoise, Maryline, Hélène, Monique, Thérèse, Christian D. et Alain : « Ce stage résonnera un jour en vous, mais chacun s'en apercevra s'il pense aussi à être à sa propre écoute et en prenant du recul avec les outils qui ont été

proposés. Des portes vont s'ouvrir. Je vous laisse le soin de faire ce cheminement et vous souhaite à tous un beau parcours ». Un bénévole m'avait fait plus tard le retour suivant : « Nous avons compris, mais pas tout assimilé car nous devons "digérer" ce qui ne va pas en nous ». Pour un autre : « Le formateur, avant de nous parler de l'écoute, a été un "écoutant" qui nous aidait à aller toujours un peu plus loin dans la formulation de notre ressenti. L'écoute s'apprend en étant écouté ! ».

Formation à l'écoute 2014

L'expérience est renouvelée en 2014 à Grenoble pour un groupe de onze bénévoles. Voici quelques retours de Martine, Isabelle C., Jean-Claude, Jean, Éric, Ghislaine, Gérard, Marie-Claire,

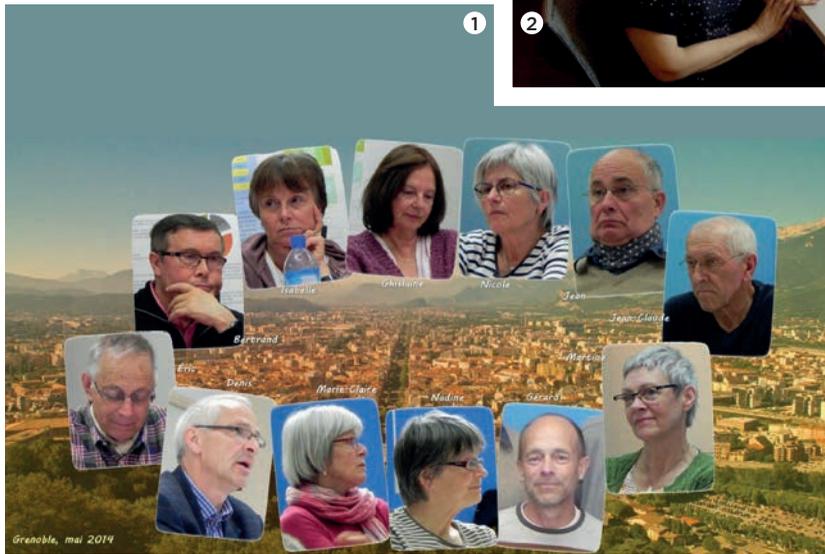
Nadine, Bertrand et Nicole : « L'intervenant nous a finement amenés à l'écouter et à analyser notre qualité d'écoute individuelle ». « Trois jours d'intense "vécu" qui confortent mon engagement bénévole...

Chacun s'apercevant au fil des exemples que nous écoutions mal et que des repères de qualité d'écoute étaient nécessaires ».

Formation avec l'Alliance Maladies Rares

Monique, Alain, Pierre F. et Michel ont également suivi la formation à l'écoute proposée par l'Alliance Maladies Rares, sur deux jours, avec d'autres associations à Paris...

Comme le raconte un bénévole « Des choses très intimes ont été partagées, ...



1 Formation à l'écoute 2014 à Grenoble.

2 Formation avec une psychologue 2014 à Paris.

... certains mentionnant que c'était la première fois qu'ils arrivaient à parler ainsi de l'évènement en question. J'ai également beaucoup aimé la démarche de l'animatrice qui a su trouver les chemins pour nous faire comprendre ce qui ne s'apprend ni dans les livres ni en assistant à une conférence ».

Formation à l'écoute 2016

En mai 2016, six bénévoles sont accueillis à la formation du CLABH¹ : Nicole, Françoise, Vincent, François, Pierre et Jelle. Les objectifs du stage visent notamment à mieux se connaître soi-même pour mieux comprendre et écouter les autres. Cette année des cas réels de messages que nous avons

reçus, accompagnés des réponses faites, ont été soumis et commentés pour que nous puissions mieux parler des actions concrètes.

En novembre 2016, 15 bénévoles investis dans des régions différentes viennent à Grenoble, pour la première fois, pour un deuxième niveau en écoute. Je suis heureuse de constater combien l'AF3M met un point d'honneur à la formation de ses bénévoles et je voudrais vraiment remercier l'Association d'offrir cette prise en charge pédagogique. C'est un effort pour tous en effet, ô combien vecteur de qualité pour les malades et leurs proches. Ce qui est intéressant c'est qu'à chaque fois, chaque bénévole peut rencontrer une personne de l'AF3M qui peut répondre à ses questions sur

l'association elle-même. En privilégiant ce contact, j'allais partager le soir un repas avec les groupes. Je me souviens ne pas avoir souvent pu porter ma cuillère à ma bouche, tant il y avait à dire...

L'apport d'une journée avec une psychologue

"Le petit plus" de nos formations proposées aux bénévoles a été l'organisation d'une journée conduite avec une psychologue en hématologie à l'Hôpital Saint-Antoine de Paris pour des bénévoles volontaires, grâce à l'accueil du Professeur Mohty.

Soraya Melter, la thérapeute, a ainsi guidé en 2014 Bernard, Alfred, Claude,

“ L'intervenant nous a finement amenés à l'écouter et à analyser notre qualité d'écoute individuelle ”

Bernadette, Françoise, Nadine, Marie-Claire, Danièle et Sylvia et, en 2015, un autre groupe de dix adhérents de l'AF3M, composé d'Alain, Pierre, Christian, Michel, Bernadette, Bernard, Capucine, François et Hela. Nous avons appris à nous ouvrir davantage mais aussi à nous défaire de certains verrous qui sont souvent ancrés en nous de façon néfaste. Cet enseignement est venu confirmer qu'intuitivement, nous nous sommes programmés chacun un fonctionnement en corrélation avec notre histoire personnelle. Il nous faut changer nos « codes » personnels qui nous font dire : je suis malade.

Une force vive : les bénévoles !

Notre Association souhaite le meilleur pour ses bénévoles et fait de gros efforts.

Le fait de s'investir, de garder pérennes tous ces acquis est la meilleure façon de remercier l'AF3M et de lui rendre service. Vous ne trouvez pas ? Alors merci à l'AF3M et merci à sa force vive : les bénévoles !

Par Maryse Garzia

1. CLABH : Comité de Liaison des Associations de Bénévoles à l'Hôpital.

Maryse Garzia

Vice-Présidente Commission Aide et Soutien aux malades

LE MYÉLOME A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉ CHEZ MA MAMAN EN 2005, ÂGÉE DE 69 ANS.

Ce fut un moment difficile, tant par l'absence d'infirmière, d'annonce, que par la méconnaissance de cette maladie qualifiée très vite "cancer" sur internet...

AUJOURD'HUI GRÂCE À L'ASSOCIATION AF3M, je peux remplacer ce mot par : espoir, divers traitements individualisés, médecins répondant aux malades lors de journées annuelles, avancées scientifiques, etc. En assistant à toutes les journées nationales annuelles d'information organisées par l'association, nous avons enfin compris que nous ne serions plus seuls sur ce bateau !

TOUT D'ABORD BÉNÉVOLE À GRENOBLE EN 2008, J'AI ÉTÉ ÉLUE AU CONSEIL D'ADMINISTRATION PLUS TARD.

Je ne voulais pas que d'autres personnes connaissent des moments douloureux au moment de « l'annonce ». Une nouvelle Commission a vu le jour en Février 2013 et me voilà chargée de la Commission « Aide et Soutien aux malades ».

J'apprécie vraiment au sein du Bureau AF3M le sérieux, l'honnêteté et le courage. J'essaie d'y apporter mon aide pour l'ensemble des malades et de leurs proches.

Le profil cytogénétique

La cytogénétique a pour objet l'étude de la structure et du fonctionnement normal et pathologique des chromosomes. Ceux-ci correspondent à une forme compactée des brins d'ADN (acide désoxyribonucléique) qui portent les gènes.



Les cellules humaines possèdent 46 chromosomes, soit 23 paires constituées d'un chromosome d'origine paternelle et d'un autre d'origine maternelle, ce qui explique que chaque individu possède deux copies de chaque gène. On connaît presque entièrement l'identité et la séquence en ADN des gènes humains (environ 25 000). Les gènes occupent environ 2 % de l'ADN total sur lequel ils se succèdent comme le feraient plusieurs trains sur un même rail. Les protéines qui sont produites (on dit « codées ») à partir de ces gènes contrôlent le rôle de la cellule dans l'organisme et les caractéristiques génétiques d'un individu, les caractères physiques ou des maladies héréditaires. L'ADN est donc identique dans chaque cellule, quelle que soit la partie du corps où il se trouve et il reste le même toute la vie.

Cellule tumorale

À l'origine d'une tumeur se trouve toujours une cellule qui a subi une (ou

des) « transformation(s) génétique(s) », qui peuvent être :

- la modification de la séquence ADN d'un (ou plusieurs) gène(s) ;
- la cassure d'un chromosome à une extrémité impliquant une perte de gènes. La partie détachée peut fusionner avec un autre chromosome (translocation) et constituer un nouveau gène qui provoque la transformation en cellule cancéreuse ;
- la présence de chromosome(s) surnuméraire(s), telle une trisomie, avec un chromosome présent non plus en deux mais en trois exemplaires.

Par des voies souvent différentes, ces événements provoquent une prolifération incontrôlée de la cellule.

Analyse cytogénétique du myélome

Le myélome est dû à la prolifération anormale d'un plasmocyte, type de globule blanc dans la moelle osseuse qui produit les protéines particulières que sont les anticorps (ou immunoglobulines). Des anomalies chromo-

somiques ont été recherchées dans les plasmocytes tumoraux présents parmi les cellules ponctionnées dans la moelle de différents patients. Une technique, dite FISH (Hybridation In Situ en Fluorescence) consiste à fixer ces cellules sur des lames de microscope et à les examiner grâce à des « sondes » fluorescentes déposées en solution sur la lame. Chaque sonde, à la façon d'une pointe de flèche munie d'une ventouse, est conçue pour reconnaître une séquence génomique unique qui constitue sa cible. Grâce à des fluorescences de différentes couleurs, plusieurs séquences peuvent être examinées simultanément au microscope à fluorescence.

Profils cytogénétiques

Au moins sept anomalies chromosomiques sont associées au pronostic du myélome. L'une ou l'autre, parfois plusieurs, de ces anomalies peuvent être présentes dans les plasmocytes d'un patient et définissent leur profil cytogénétique. Ce profil n'est pas héréditaire puisqu'il ne touche que la tumeur présente dans l'individu. Puisque l'on sait désormais que l'évolution du myélome est différente selon les profils, la détermination de ceux-ci est un critère important pour évaluer le niveau de gravité du pronostic.

Par Danièle Nabias

¹ Image réalisée sur plasmocytes triés par le Dr. Evelyne Callet Bauchu, merci aux Drs Sophie Gazzo et Pierre Sujobert (GHS-HCL).

NATUROPATHIE

Naturo/path-os : la nature, le chemin, ce que l'on ressent !

Histoire

À la fin du XIX^{ème} siècle, aux États-Unis, des médecins s'inspirent des hygiénistes allemands. Le Docteur Benedict Lust fonde la Naturopathie et crée la première école. En France, l'impulsion est donnée par Pierre-Valentin Marchesseau vers 1940. La naturopathie a des racines bien ancrées dans la tradition, en particulier dans celle d'Hippocrate à qui elle doit ses principes et en premier lieu celui de ne pas nuire.

Force vitale

L'homme est un être physique, émotionnel et énergétique. L'équilibre de toutes ces dimensions constitue l'état de santé. Les interactions avec son environnement peuvent perturber la qualité de liquides biologiques - les humeurs - et être la cause d'un déséquilibre. Pour retrouver cet équilibre, chacun possède en lui une énergie régulatrice et réparatrice : la « force vitale ». La naturopathie se propose d'aider et d'optimiser l'action de celle-ci via une hygiène de vie et des techniques toujours naturelles. Elle s'adresse à ceux qui souhaitent gérer leur capital vital pour un mieux-être, malades ou accompagnants.

Consultation type

Généralement, la première consultation dure une heure et demie, les suivantes une heure. Les soins et les techniques naturelles sont variables d'un praticien à l'autre. Le naturopathe ouvre un dialogue approfondi avec vous pour



“ Renforcer
les défenses
de l'organisme
par des moyens
naturels et
biologiques.”

MARYLINE MOUHOB,
EN 3^{ème} ANNÉE DE NATUROPATHIE

mieux comprendre qui vous êtes, quelles sont vos habitudes et quelles sont vos attentes. Ce dialogue, allié à quelques autres techniques (morphopsychologie, iridologie), permet d'établir un bilan naturopathique.

Hygiène vitale

Ces deux étapes aboutissent à un Programme d'Hygiène Vital, constitué de conseils personnalisés qui tournent principalement autour de trois axes majeurs : l'hygiène de vie alimentaire,

corporelle et psychologique. Cette base d'échange est essentielle et conditionnée à votre adhésion : le naturopathe est avant tout un éducateur qui autonomise l'acteur majeur de votre santé, vous-même.

Pratique

Le coût d'une séance varie de 50 à 80 euros. Il n'est pas pris en charge par la sécurité sociale. Certaines mutuelles interviennent partiellement. Un naturopathe ne doit jamais aller à l'encontre d'une prescription médicale et il vous orientera vers un médecin si besoin. Comme la profession n'est pas réglementée, assurez-vous de choisir un praticien formé selon un cursus sérieux, validé par l'OMNES, l'Organisation de la Médecine Naturelle et de l'Education Sanitaire.

Par **Maryline Mouhoub**





Jean-Claude Tanguy, un myélome agressif et sous contrôle

Tout jeune retraité, Jean-Claude décide de faire un bilan de santé. Le pic est élevé mais le médecin ne le mentionne pas. Un an après, « J'avais le bras paralysé et plus aucune force. On me dit que j'avais du mal le positionner et que cela devrait passer avec quelques médicaments ». Mais le médecin a identifié la source plus profonde. Sans révéler son diagnostic, il envoie Jean-Claude chez un hématologue.

Savoir sans savoir

Pendant les 40 minutes d'attente, Jean-Claude scrute les affiches et les flyers. Il tombe sur ceux... de l'AF3M. « Je les ai lus attentivement par curiosité sans imaginer ce que le médecin allait me révéler. » L'inconscient a-t-il parlé ? Toujours est-il que, quand l'explication tombe « oui, vous avez un beau myélome », Jean-Claude ne fait pas l'étonné et laisse l'hématologue lui expliquer les traitements envisagés « alors que je ne savais de cette maladie que ce que je venais d'en lire. Elle pensait que mon médecin m'avait déjà expliqué. »

Membre des 20%

Il faut maintenant qualifier le myélome. Il s'agit d'un myélome agressif ; sur lequel les traitements actuels n'ont pas prise. « Je fais partie de ces 20 % de cas agressifs ».

Le dossier est présenté à l'équipe régionale. Comme Jean-Claude va bien physiquement et psychologiquement, une autogreffe est tentée, malgré cette agressivité. « Le myélome reste asymptomatique pendant un an et demi avant de réattaquer ». Cette fois, l'autogreffe ne prend pas. « On m'a proposé une allogreffe mais j'ai refusé après m'être renseigné auprès d'un autre médecin qui m'a dit que le risque de morbidité est trop important. »

Avoir et partager l'information

C'est notamment pour s'informer sur les progrès en termes de prise en charge et sur les traitements innovants, notamment à l'international, que Jean-Claude adhère très vite à l'AF3M. « Ma compagne m'y accompagne. Elle était

réticente au début ; notamment parce qu'elle a perdu son premier mari suite à un cancer. Mais au final, nous parlons de manière directe de ma maladie. »

Des solutions subsidiaires

Depuis, grâce à la chimiothérapie, le myélome est contenu. « Je n'ai pas de douleurs osseuses ; juste des insomnies et de la fatigue. J'ai des effets secondaires classiques. Petit à petit, on apprend à se connaître, à identifier les symptômes et à agir en conséquence. » En début d'année prochaine, cela fera 18 mois qu'il reçoit la même chimiothérapie. « La question portera sur le changement de traitement, car on sait qu'au bout de ce laps de temps, la réponse au traitement est moins bonne. » Cela n'inquiète pas Jean-Claude. « Il y a beaucoup de solutions subsidiaires. Je m'intéresse particulièrement aux traitements immunothérapeutiques monoclonaux. On verra bien. »



François Taureau, sept centimètres de moins

François, 64 ans, vit en Alsace. Après une autogreffe et la perte de sept centimètres, il est en rémission depuis trois ans.

En 2012, après une certaine errance diagnostique, somme toute assez courante, et toute une série d'examen notamment sanguins, le verdict tombe, brutal, de la bouche du médecin : « Je sais ce que vous avez ; un cancer du sang. Pour quelqu'un de votre génération, on peut dire que c'est la même chose que Pampidou... Et juste après avoir dit cela, il est sorti de la chambre. J'étais seul à l'annonce. Je n'ai pas réfléchi, j'ai appelé ma femme, Marie-Jeanne, sans penser qu'elle allait être seule aussi. J'avais besoin d'en parler. » Faute de place en hématologie, François rentre chez lui une semaine avant de commencer les traitements.

Un chômage... qui tombe bien

Marie-Jeanne aussi a besoin de parler. L'hématologue propose qu'elle rencontre un psychologue. « Mais nous ne voyions pas le même. Ils ont tous les deux été extraordinaires. »

Cela est d'autant plus utile que Marie-Jeanne est très présente pendant cette année difficile... grâce à son chômage. « Quelque part, cela a été une chance. Elle a retrouvé du travail en janvier 2013. D'ailleurs, dans l'ensemble, j'ai été bien choyé par mes proches et j'ai pu vivre une vie quasi normale. »

Une DRH... humaine

Au moment du diagnostic, François était commercial. « Je savais que je ne reprendrais pas le travail. Avec mon métier, un temps partiel thérapeutique n'était pas possible. » Les malades du cancer témoignent souvent des difficultés avec leur entreprise. François, lui, est tombé sur une DRH compréhensive. Après quelques arrêts de travail répétés au début de la maladie, elle a proposé de monter un dossier de départ anticipé à la retraite. « Comme j'avais commencé à travailler jeune, cela ne posait pas de problème. »

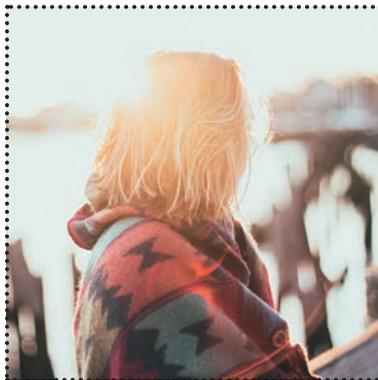
Des séquelles... réductrices

Avant l'autogreffe, François devait faire une cimentoplastie, mais il fait une infection importante. Une fois soigné,

les examens sont refaits. « Ce n'était plus la peine. Les vertèbres s'étaient écrasées. J'ai eu de la chance qu'il n'y ait pas de compression de la moelle épinière. » À ce moment-là, François perd tout de même sept centimètres. « Déjà que je n'étais pas bien grand, alors vous pensez... »

À l'époque des grandes douleurs, François est sous morphine. « Quand j'ai pu l'arrêter cela a été difficile. » François fait partie des rares cas de dépendance ; « moi qui n'ai jamais fumé le moindre joint de ma vie. L'hématologue a eu le réflexe de m'envoyer chez une psy spécialiste en addictologie. » François hérite également d'un système immunitaire très dégradé. Il attrape à peu près tout ce qui traîne. « Je viens d'ailleurs de recommencer un traitement d'immunoglobulines pour me préparer à affronter l'hiver. »

Malgré cela, François, en rémission depuis plus de trois ans, se porte bien. « Certes, le stress augmente toujours un peu à la veille des examens de contrôle. Mais dans l'absolu, je suis relativement serein. »



Marie, une femme en colère

Marie a 59 ans et trois cancers. Elle a un caractère entier et une hypersensibilité à l'injustice. Si la colère qui l'anime n'a pas toujours été bonne conseillère, elle est aussi certainement une arme et une protection.

Ce sont plusieurs fractures, dont une causée par une ceinture, qui conduit au diagnostic du myélome. « J'étais dans la sidération. Cela s'est passé très vite. J'ai eu l'annonce et la proposition de l'essai clinique juste avant les fêtes de fin d'année pour commencer dès la rentrée. Je n'ai pas eu le temps de m'y préparer. »

Une colère et des regrets

L'autogreffe est réalisée. Elle se passe très bien. Mais l'hospitalisation post-greffe ne se passe pas bien. « On ne m'écoutait pas ; on ne prenait pas mes demandes en considération ; le personnel était désagréable, à la limite de la maltraitance. » Avec son caractère entier, Marie tempête et ne se laisse pas faire. À cela s'ajoute une hypersensibilité à la dexaméthasone. « Je suis devenue hyper agressive. Je n'avais plus de filtre et j'étais donc cash quand

quelque chose me gênait, notamment le fait de ne pas pouvoir avoir de chambre seule. » L'accueil en hôpital de jour, dans l'établissement de proximité, se passe beaucoup mieux. « L'équipe était très professionnelle, à l'écoute. »

Les effets indésirables de la greffe sont nombreux et difficiles à supporter. « Mon médecin ne m'avait pas tout dit et n'avait pas compris que j'avais besoin qu'on me dise tout. Cela m'a énervée. » À tel point que Marie a regretté d'avoir fait une greffe. « Si j'avais su tous les effets que j'allais avoir, je ne l'aurais pas fait. Même aujourd'hui avec le recul, je n'arrive pas à me défaire de ce sentiment. »

Et un, et deux, et trois cancers

Un sentiment sans doute exacerbé par le fait que Marie cumule. Pendant les examens pré-greffe, un cancer du sein est diagnostiqué. « Même si mon oncologue le dément, je suis persuadée que cela est dû aux facteurs de croissance que j'ai reçus. » Un an et demi plus tard, lors d'examens de contrôle, Marie signale du sang dans

ses urines. « Je pensais que c'était à cause des traitements. C'étaient des polypes dans la vessie. » L'opération a eu lieu en août dernier. « Les polypes, le cancer du sein, ça n'était rien. La radiothérapie a certes été un mauvais moment à passer mais rien à voir avec l'autogreffe. »

Marie se remet. « Certains jours, je suis pleine d'énergie ; d'autres je suis un vrai légume. Cela s'améliore petit à petit. J'ai à nouveau envie de m'activer, notamment dans une association qui aide les migrants. » Mais sa rage n'est pas vraiment apaisée. Cette effervescence interne n'est-elle pas surtout une furieuse envie de vivre ? « Les derniers résultats sont plutôt positifs, l'électrophorèse des protéines montre un pic si faible qu'il n'est pas mesurable. J'essaie de prendre plus de recul. »

Devenez bénévole de l'AF3M : rejoignez notre réseau

On ne peut rien sans vous ! La force de l'AF3M ce sont ses bénévoles.

Chacun a conscience que, sans ses bénévoles, l'Association Française des Malades du Myélome Multiple n'existerait pas. Elle n'aurait pas été créée, il y a maintenant presque 10 ans, sans l'engagement de celles et ceux qui nous ont précédés, souvent malades eux-mêmes.

Elle ne serait pas devenue ce qu'elle est aujourd'hui : une association agréée par les autorités de santé, mais mieux encore, reconnue pour sa capacité à accompagner les malades et proches dans le combat qu'ils ont à mener au quotidien contre la maladie.

Elle ne pourrait pas perdurer dès lors que son existence et son fonctionnement reposent intégralement sur le bénévolat, car nous ne disposons d'aucun emploi salarié.

C'est pourquoi il est essentiel pour l'AF3M de développer et renforcer son réseau de bénévoles afin de nous permettre d'assurer toutes nos missions de gestion, de secrétariat, d'accompagnement et de soutien des malades et proches, de mener à bien les nombreuses actions qui sont engagées chaque année, notamment dans le cadre de l'organisation de la Journée Nationale d'Information sur le Myélome (JNM), dont le succès se confirme à chaque édition : 25 villes couvertes en 2016 et 2.400 participants.

Nous rejoindre comme bénévole, s'engager à nos côtés, œuvrer ensemble pour les malades, est possible quelles que soient vos contraintes et vos disponibilités. Tout le monde peut être bénévole quel que soit votre parcours ou votre expérience, car vous avez des

compétences et des qualités qui sont précieuses pour notre association.

Votre participation à la vie de l'association sera naturellement celle que vous déciderez en tenant compte de vos disponibilités, de vos aptitudes et bien sûr de votre état de santé personnel.

Vous pourrez ainsi contribuer au bon déroulement des principales missions proposées à celles et ceux qui acceptent de nous rejoindre :

- Assurer la représentation de l'AF3M au sein des services hématologie des hôpitaux : mise à disposition des documentations proposées par l'AF3M, remise de tablettes permettant aux malades hospitalisés d'accéder au contenu pédagogique proposé sur le site Internet.
- Participer à l'organisation de la Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM) qui est organisée chaque année au mois d'octobre dans 25 villes en France.
- Participer à la tenue du stand AF3M lors de congrès et manifestations à la rencontre des professionnels de santé et d'autres associations.
- Organiser et/ou participer à l'organisation de certaines manifestations destinées à mieux faire connaître la cause du myélome dans le grand public.
- Avoir des contacts occasionnels avec les malades qui le souhaitent après une formation adaptée qui vous sera proposée.
- Participer aux actions de communication mises en œuvre par notre association.



COMMENT DEVENIR BÉNÉVOLE ?

C'est très simple, il suffit :

De compléter le formulaire bénévole en ligne sur www.af3m.org

accessible par l'onglet « Devenez bénévole » en page d'accueil.

Où de nous adresser un courrier à :

AF3M
28, rue Tronchet
75009 Paris

Nous comptons sur chacun d'entre vous !

Vous pouvez adresser vos réactions par courrier

AF3M Philippe Desprez
25, rue des Tanneurs
59000 Lille

par mail

af3m.secretaire@orange.fr

2017



2007-2017

L'AF3M fêtera ses 10 ans d'existence.

Nous ne manquerons pas de marquer cet anniversaire, avec l'objectif de toujours mieux vous représenter, faire que la cause des malades du myélome soit mieux connue et notamment auprès du grand public.

Septembre

6 et 7 septembre

Séminaire de rentrée AF3M.

Octobre

6 et 7 octobre

Congrès AFITCH-OR (Association Française des Infirmier(e)s de Thérapie Cellulaire Hématologie Oncologie et Radiothérapie) à Paris.

14 octobre

12^{ème} Journée Nationale d'information sur le myélome (JNM).

Congrès de l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support).

Décembre

Congrès de l'American Society of Hématology (ASH).

Janvier

27 janvier

Réunion du conseil administration de l'AF3M.

Mai

Du 17 au 19 mai

Formation à l'écoute niveau 1 au CLABH de Grenoble.

Mars

Du 15 au 17 mars

37^{ème} congrès de la Société Française d'Hématologie (SFH) à Paris.

Juin

10 juin

Conférence annuelle organisée par l'International Myeloma Foundation (IFM) à Paris.

Avril

21 et 22 avril

3^{ème} congrès mondial COMy « Controversies in multiple Myeloma » à Paris avec organisation d'une session dédiée aux patients.

Du 22 au 25 juin

- 22^{ème} Congrès of the European Hematology Association (EHA) à Madrid,
- Fin juin à Bruxelles : Assemblée Générale de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM).

Pour en savoir +
www.af3m.org