

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



Dossier

Exposition itinérante P.10

Actualités



Nouveau Bureau AF3M
P.3

Actualités



Accès aux nouveaux médicaments
P.5

Zoom sur



L'épigénétique
P.14

Actualités 3

Nouvelle organisation
du Bureau AF3M

L'accès aux nouveaux
médicaments

Appel à Projets 2017

Recherches cliniques et
fondamentales sur le myélome :
bilan de trois congrès

MOOC "Comprendre
le myélome et vivre avec"

Dossier 10

L'exposition itinérante ou
le tour de France d'un tableau

Zoom sur 14

L'épigénétique

On se dit tout 16

Jean-Marie Arnold

Christelle Favre

Hommages 18

Jean-Philippe Souffront

Jelle Palsma

Du côté des lecteurs 19

Dons à l'AF3M 20

Pour en savoir +
www.af3m.org



“ Une actualité riche,
remplie d'espoirs mais
aussi d'incertitudes ”.

BERNADETTE ISOIR-FAVRE,
PRÉSIDENTE DE L'AF3M

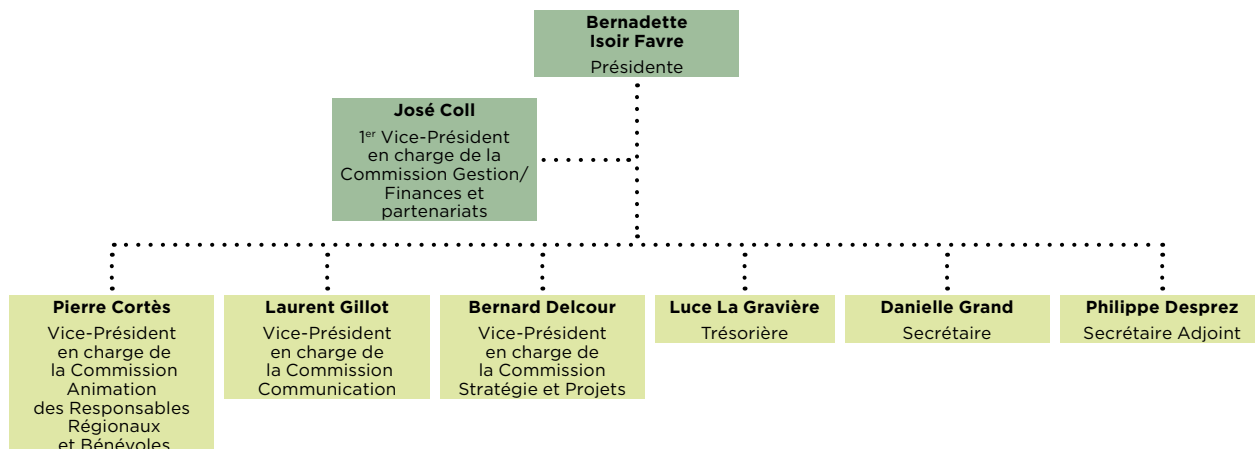
UN NOUVEAU BUREAU POUR L'AF3M

Chers amis, voici près de cinq mois que le Conseil d'Administration a élu un nouveau Bureau que j'ai le plaisir de présider. Sans attendre, la nouvelle équipe qui vous est présentée dans ce Bulletin s'est attachée à poursuivre les nombreuses actions et projets engagés sous la présidence de Bernard Delcour, a cherché à mieux s'appuyer sur le travail des commissions, à faire en sorte de permettre aux bénévoles qui le souhaitent de prendre une part active dans la réalisation de ceux-ci. Cependant, comme vous pourrez le constater en découvrant ce numéro, alors que nous fêtons cette année les dix ans de notre association, l'actualité est riche, pleine d'espoirs mais aussi d'incertitudes. En effet, alors que l'article de Danièle Nabias sur la participation de l'AF3M aux derniers congrès met en avant de nombreux travaux de recherche visant notamment à mieux définir les protocoles s'appuyant sur les nouveaux médicaments, nous ne pouvons que déplorer les lenteurs et l'absence de décisions des administrations qui ont en charge de les évaluer et de fixer leurs prix. Face à ces blocages à nos nombreuses sollicitations restées sans réponses, sachez que notre détermination reste entière, que nous allons engager sans attendre de nouvelles actions : nous nous interrogeons sur l'opportunité d'organiser en fin d'année une manifestation devant le ministère de la santé. Enfin, je ne peux terminer cet édito sans évoquer :

- Notre Journée Nationale d'Information, à nouveau un grand succès, a rassemblé plus de 2 400 participants. Nous reviendrons vers vous dans un prochain Bulletin pour vous présenter les enseignements tirés et les perspectives pour 2018.
- Le MOOC dédié aux malades du myélome, lancé à la suite de la JNM, rencontre un vrai succès : près de 400 personnes se sont déjà engagées dans ce parcours éducatif.

AF3M

Nouvelle organisation du Bureau AF3M



Lors du conseil d'administration du 12 mai 2017 un nouveau Bureau a été élu. Une nouvelle organisation a été mise en place afin de répartir les rôles et les responsabilités entre les différents membres du Bureau, mais aussi des membres du Conseil d'Administration prenant la responsabilité d'activités ou de projets spécifiques, constitués en Pôles.

Quatre commissions :

- 1 - Animation des Responsables Régionaux et Bénévoles
- 2 - Communication
- 3 - Partenariats/Gestion/Finances
- 4 - Stratégie et Projets

Activités et projets en cours pilotés par les Responsables des Pôles suivants :

Site internet et présence de l'AF3M sur les réseaux sociaux : **Anne Delmond-Davature**

Journée nationale d'information sur le myélome (JNM) : **Christian Draut** et **François Taureau**

Essais cliniques et suivi des questions médicales : **Danièle Nabias**

Appel à projets : **Danièle Nabias**

Formation des bénévoles : **Maryse Garzia**

Mise à disposition de tablettes numériques dans les hôpitaux : **Alain Baudinet**
MOOC (Massive Open Online Course) : **Claude Jobert**

Exposition itinérante du tableau de LouiseM : **Pierre Cortes**

Projet CancerAdom sur le virage ambulatoire des soins : **Bernard Delcour**
Programme HéMaVie : **Bernard Delcour** et **Michel Menvieille**

Projet EnPaThie (Enquête Nationale sur l'expérience vécue par les Patients atteints d'Hémopathies malignes) : **Bernard Delcour**

Participation aux Congrès et manifestations : **Alain Gressier**

Présentation des membres du Bureau

1 Luce

“ Le Myélome s'est invité dans ma vie en 2001. J'ai accepté le diagnostic et j'ai fait une confiance totale à l'équipe médicale qui m'a prise en charge. Depuis, avec des hauts et des bas, des rechutes et des rémissions, je continue à avancer avec le soutien précieux et infaillible de ma famille et à vivre pleinement chaque jour qui passe. Dès la création de l'AF3M, j'ai voulu participer activement à la vie de l'association en faisant partie du Conseil d'Administration ainsi que du Bureau en qualité de trésorière. ”

2 Pierre

“ Diagnostiqué en 2010, suite à de nombreuses douleurs dorsales et thoraciques, j'ai bénéficié d'un traitement avec autogreffe en 2010, une cémentoplastie en 2014. Je suis en rémission surveillée depuis l'autogreffe. ... ”



... En 2017, un pic monoclonal « timide » apparait et déclenche une surveillance accrue. Mon implication au sein de notre association, tant au niveau local que national, est allée crescendo, générée par une équipe dynamique et une motivation personnelle et le souhait d'apporter aide et soutien aux malades et proches. ”

3 Philippe Desprez

“ Docteur en pharmacie, pharmacien biologiste, ancien président de CERP France : grossiste en produit pharmaceutiques. J'ai 78 ans, en retraite et très heureux de l'être. Myélome depuis 2006, j'ai conscience d'être en sursis, observant scrupuleusement le traitement prescrit. Je vis, confiant en un avenir riche de l'affection de mon épouse, de mes enfants et de mes huit petits-enfants. ”

4 Bernard

“ En 2008, à 57 ans, prêt pour un semi-marathon, une infection pulmonaire vient me surprendre. Le diagnostic est posé, suivi de l'entrée brutale dans les traitements, (chimiothérapies et deux autogreffes). Le réconfort de mon épouse, de ma famille et de mes amis a été essentiel. En 2009, participation à la JNM, en 2010 membre du conseil d'administration, et du bureau en 2011. Je découvre une équipe soudée, dynamique. Je suis président de l'AF3M de 2013 à 2017. Après huit ans de rémission très appréciés, je suis confronté à

une rechute et redécouvre la réalité des traitements. J'ai plaisir à rester actif au sein du Bureau avec le souci de défendre la cause des malades du Myélome auprès des autorités de santé. ”

5 Laurent

“ Hospitalisé en urgence en octobre 2015, au moment des JNM, pour une lésion osseuse, J'ai découvert l'AF3M avant même être diagnostiqué ! En traitement, j'ai eu besoin d'informations, j'ai consulté le site de l'association. En 2016, j'adhère à l'association et je participe au groupe de paroles organisé par l'AF3M. Educateur spécialisé de formation, j'apporte une importance essentielle à l'accompagnement humain, à la relation d'aide. Echanger, rencontrer les personnes, sont des moteurs indispensables à ma vie de bénévole. ”

6 José

“ Je suis l'un des rares membres du Bureau de l'AF3M qui ne soit pas atteint par le myélome multiple. L'une de mes filles a été diagnostiquée à l'âge de 30 ans. Elle vivait à l'étranger et ce n'est qu'après avoir été tardivement rapatriée en France, faute de savoir de quel mal elle souffrait, que le diagnostic est « tombé ». Pour la famille, il est particulièrement ardu d'obtenir des informations sur l'environnement de la maladie, sur les effets secondaires, sur la manière d'appréhender et de gérer

la relation avec son enfant malade. Ma participation à la création d'AF3M et, depuis, à son développement, résultent de ma prise de conscience qu'une telle association comble un vide en créant notamment une communauté parmi celles et ceux qui ne peuvent trouver dans les seules thérapies administrées par l'hôpital la réponse aux nombreuses interrogations que provoquent les bouleversements liés à cette maladie. ”

7 Bernadette

“ Diagnostiquée en 2000, deux autogreffes en 2001, rechute en 2007 : une nouvelle autogreffe. En 2008, de nouveau une rechute traitée par chimio orale, interrompue fin 2010 suite à une insuffisance cardiaque. En rémission totale jusqu'en 2014, une nouvelle rechute, puis de nouveau en rémission grâce à une nouvelle molécule. Cela fait 18 ans que je suis toujours sous traitement de chimio. L'AF3M fait partie de ma vie désormais depuis 2009. Je ne me sens plus seule face à la maladie. Et j'espère apporter du soutien aux autres malades. En 2017 j'ai accepté de prendre la présidence pour faciliter la mise en place d'une nouvelle organisation de l'AF3M. ”

8 Danielle

“ Malgré une bonne activité sportive, je ressens des douleurs au sternum. En rechute du cancer du sein, en me proposant une vertébroplastie, l'oncologue établit le diagnostic du myélome. Mise en place d'un traitement avec une première autogreffe, année difficile, mais je garde le moral grâce au soutien de la famille et des amis. En 2010, via la JNM, je découvre l'AF3M, son dynamisme, sa bonne ambiance de travail. Je rentre au CA puis au Bureau au poste de secrétaire. Cinq années de répit puis récidive avec traitement et la 2ème autogreffe. Actuellement en rémission, je reprends mes activités sportives, me fatiguant plus rapidement mais j'ai pris quelques années... j'apprécie chaque jour et profite de la vie. ”

MÉDICAMENTS

L'accès aux nouveaux médicaments

Face aux blocages récurrents observés concernant l'accès aux nouveaux médicaments l'AF3M reste mobilisée et active.

Nous avons eu l'occasion de vous présenter un point de situation sur ce dossier sensible lors de la dernière JNM.

Force est de constater que le nouveau courrier adressé le 4 octobre 2017 à Madame Agnès Buzyn, ministre de la Santé, en vue de solliciter en urgence un rendez-vous, est resté sans suite. Une situation que nous jugeons scandaleuse et inacceptable, dans la mesure où cela se traduit dès à présent pour les malades en rechute par l'impossibilité d'avoir accès à certains médicaments.

Aussi, nous vous informons que le bureau vient de décider un nouveau plan d'actions, il comporte quatre volets.

1. Un volet visant à sensibiliser les médias. Comme nous avons déjà eu l'occasion de le faire en avril 2017 à l'occasion des 10 ans de l'AF3M, nous avons prévu de lancer une nouvelle campagne de presse. Une campagne auprès des antennes TV et radio nationales afin de leur proposer d'aborder la situation des malades du myélome sous forme de news ou de reportage. N'hésitez pas à revenir vers nous, pour nous demander le dossier de presse, car bien évidemment il serait souhaitable que cette action soit déclinée par vos soins auprès de la Presse Quotidienne Régionale.

2. Un volet digital sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter...)

Comme vous le savez, l'AF3M dispose d'ores et déjà d'une page Facebook et d'un compte Twitter sur lesquels nous avons décidé de nous appuyer pour



diffuser une courte vidéo de sensibilisation. Nous comptons sur chacun d'entre vous pour relayer cette information qualifiée de « virale » qui, dans le monde actuel, peut s'avérer être un lobbying très efficace.

3. Un volet de sensibilisation des membres des commissions des affaires sociales de l'Assemblée nationale et du Sénat. Au travers de cette action, nous souhaitons poursuivre l'action engagée cet été afin de sensibiliser les députés et sénateurs nouvellement élus. Pour mémoire et grâce aux démarches que vous avez engagées, 35 députés ont été conduits à déposer 26 questions écrites, à intervenir à deux reprises en commission, à adresser deux courriers à la Ministre, un à la Haute Autorité de Santé.

4. Et enfin un volet événementiel Face au silence de nos interlocuteurs

et à la gravité de la situation, l'AF3M estime que la politique mise en œuvre cherche avant tout à réduire les dépenses de santé, ce qui aboutit in fine, dans le dossier qui nous préoccupe, à ne pas tenir compte des besoins des malades. À cet égard, le Bureau s'interroge dès à présent sur l'opportunité d'organiser sans tarder, le moment venu, une mini manifestation devant le ministère de la santé. Comme vous pouvez le constater, les situations de blocage que nous déplorons depuis maintenant plus d'un an restent malheureusement d'actualité et, globalement, la situation s'avère très tendue. La mobilisation de l'AF3M doit être totale et le Bureau compte sur le soutien de chacun d'entre vous, pour faire qu'enfin la cause des malades du myélome soit entendue.

Par Bernard Delcour

Point de situation par médicament

CARFILZOMIB (KYPROLIS)

L'examen par la Commission de Transparence du dossier d'évaluation présenté par le laboratoire AMGEN vient à nouveau d'être reporté sans que nous soyons informés du motif de ce report. Sachant que ce médicament n'est pas disponible, y compris au travers d'une Autorisation Temporaire d'Utilisation, nous ne pouvons que déplorer, alors que nous avons déposé le 19 mai auprès de la HAS, dans un délai très court, un mémoire reprenant le point de vue des patients quant à l'utilisation de ce médicament, que plus de quatre mois se soient écoulés sans que ce dossier ne soit encore examiné par la Commission de Transparence. Ce retard est d'autant plus déplorable que les données présentées par Amgen dans les études Aspir et Endeavor ont montré une amélioration de la survie globale de 8 mois pour les patients traités par Carfilzomib.

DARZALEX (DARATUMUMAB)

La Commission de Transparence a examiné le dossier d'évaluation présenté par le laboratoire JANSSEN le 17 juillet 2017, sans qu'à ce jour l'avis définitif sur la cotation du Service Médical Rendu et de l'Amélioration du Service Médical Rendu ne soit publié. Cette situation a d'ailleurs conduit JANSSEN à solliciter auprès de la HAS une demande d'audition. Comme pour les autres médicaments nous ne pouvons qu'être très inquiets quant à la suite qui sera donnée à ce dossier, alors qu'à plusieurs reprises, le collège de la HAS a mis en avant dans ses délibérations l'impact significatif de ce nouveau médicament sur les dépenses de l'assurance maladie.

IXAZOMIB (NINLARO)

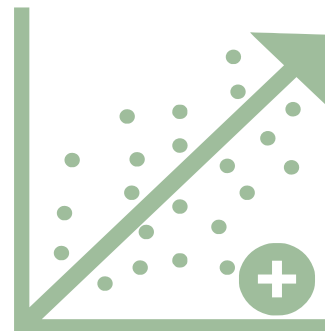
Pour ce médicament, l'AF3M a présenté le 21 mars 2017, dans le cadre de l'évaluation en cours par la HAS, un mémoire exposant le point de vue des malades quant à son utilisation. Il a fait l'objet d'une présentation en Commission de Transparence le 5 juillet, l'avis correspondant a été publié en septembre. L'ASMR attribué pour le Ninlaro est de niveau V, un niveau considéré comme équivalent à l'existant compte-tenu :

- d'une différence en survie sans progression en faveur de NINLARO en association au lénalidomide et à la dexaméthasone par rapport à cette même association administrée seule,
- du caractère « peu robuste » de cette survie sans progression.

En conclusion, la commission a considéré que le NINLARO, en association au lénalidomide et à la dexaméthasone, n'apporte pas d'amélioration du service médical rendu (ASMR V) par rapport à l'association lénalidomide et dexaméthasone, chez les patients atteint de myélome multiple et ayant déjà reçu au moins une ligne de traitement, ce qui laisse augurer des négociations compliquées quant à la fixation des conditions de commercialisation et notamment de son prix.

NEOFORDEX (DEXAMÉTHASONE 40 MG)

Ce médicament a fait l'objet de plusieurs présentations devant la Commission Economique des produits de santé en vue de fixer les conditions de sa commercialisation et notamment son prix. La dernière séance tenue fin septembre n'a pas permis de déboucher sur un accord quant à son prix. Il est aujourd'hui très probable que le laboratoire CTRS qui a développé ce produit prenne une décision visant à ne pas commercialiser ce produit en France, ce qui imposerait aux malades du myélome de prendre de la dexaméthasone dosée à 0,5 mg soit 80 cachets par jour (!), au lieu d'un cachet dosé à 40 mg.



LE MYÉLOME ET SES MALADES

Appel à projets AF3M 2017

Pour la septième année consécutive, l'AF3M propose aux professionnels engagés dans la prise en charge des malades du myélome de répondre à son appel à projets (AAP). Cette action vise à soutenir financièrement des travaux portant sur l'amélioration de la qualité de vie des malades ou sur des travaux de recherche fondamentale.

Comme chaque année, plusieurs projets seront financés avec des subventions maximales de 15 000 € ou 10 000 € par dossier, et à concurrence d'un budget global total de 40 000 € (en 2016, six projets ont été récompensés, voir le bulletin n°29). La description des 5 axes dans lesquels les projets doivent s'inscrire, la composition des jurys, et les instructions pour transmettre en ligne les dossiers de candidature, date limite 31 décembre 2017, sont accessibles par le lien suivant : <http://www.af3m.org/appels-a-projets/nous-adresser-un-dossier-de-candidature.html>
Par Danièle Nabias



ACTUALITÉS MÉDICALES

Recherches cliniques et fondamentales sur le myélome : bilan de trois congrès

L'AF3M a été invitée en 2017 à trois congrès au cours desquels de nombreux spécialistes du myélome ont présenté leurs résultats de recherches cliniques et fondamentales, et ont envisagé les innovations thérapeutiques qui pourraient être développées en France et dans le monde.

Le congrès de la Société Française d'Hématologie (SFH) du 15 au 17 mars, a fait une large part aux exposés sur les recherches et essais cliniques sur le myélome, avec une contribution active des industriels dans l'organisation de conférences sur des cas concrets et sur les nouvelles techniques pour le suivi des malades.

La 3^{ème} réunion internationale Controverses sur le Myélome (COMy) des 21 et 22 avril, a été inaugurée par une première session organisée par l'AF3M à l'invitation du Pr Mohamad Mohty (hôpital St Antoine, Paris), ouverte aux

patients, à leurs proches et aux congressistes. Bernard Delcour et quatre représentants d'associations de patients européens (de Belgique, Croatie, Norvège, Pays Bas) ont exposé les préoccupations des patients et leurs actions. L'Assemblée Générale des médecins de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) les 29 et 30 juin, a fait le point sur les recherches cliniques, le bilan des études closes, les études en cours et à venir. Les stands de l'AF3M et de l'association Belge Mymu ont eu la visite de nombreux congressistes.

Ci-après, un résumé des principales avancées évoquées dans ces congrès :

Thérapies

Les traitements sont désormais envisagés au cas par cas, dans des cadres définis qui prennent en compte l'âge du malade, sa forme physique, son environnement familial et géographique, et s'il s'agit d'un premier traitement ou

de soigner une rechute. On sait maintenant que les thérapies choisies lors du (ou des) premier(s) traitement(s) auront souvent un impact sur l'efficacité de la réponse aux médicaments prescrits lors de la rechute.

En première ligne

Le traitement par chimiothérapie plus une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques reste privilégié pour éviter une rechute précoce, pour les malades de moins de 65 ans et jusqu'à 70-75 ans pour ceux en bonne forme. L'analyse cytogénétique (voir le Bulletin n°28 - p14) au moment du diagnostic paraît de plus en plus nécessaire. En effet les réponses au traitement sont différentes selon la nature des mutations dans les plasmocytes tumoraux, et s'il existe ou non plusieurs mutations associées. Les traitements de première ligne pour les personnes non éligibles à l'autogreffe ont fait ...

... l'objet de nombreux exposés avec des références fréquentes à l'essai FIRST, démontrant l'efficacité sur la "survie sans progression de la maladie", de l'association Revlimid (=légalidomide, R) dexaméthasone (d). La trithérapie Melphalan, Prednisone, Thalidomide (MPT) reste pourtant une bonne thérapie. Les résultats des essais avec une addition de l'anticorps monoclonal anti-CD 38, Darzalex (=daratumumab, Dara), comme dans l'essai MAIA (DaraRd comparé à Rd), sont attendus mais semblent prometteurs.

Les rechutes

On définit donc le traitement en rechute (choix de 2 ou 3 médicaments) en fonction de la classe de médicament qui a été donné en première ligne. Si un immunomodulateur (Imid), comme le Revlimid a été donné en première ligne, il est préférable qu'une nouvelle thérapie puisse être conçue avec des médicaments d'une autre classe, tel un inhibiteur du protéasome comme le Velcade (=bortezomib, V).

Nouvelles molécules et nouvelles cibles de recherche

Certaines molécules sont en essai clinique, ou prescrites à des patients qui sont très réfractaires aux traitements

évoqués ci-dessus, tel le vénétoclax, le selinexor (cf. Bulletin n°29), le pembrolizumab (Keytruda®, un anticorps qui cible les cellules myélomateuses).

Les chercheurs mettent en évidence de nouveaux effets intracellulaires des médicaments. Ainsi le Dara agit sur plusieurs mécanismes dans la cellule et en synergie dans les trithérapies. Les recherches actuelles portent sur la recherche de nouvelles cibles susceptibles d'induire la mort des plasmocytes tumoraux.

Suivi des traitements

Au fil des présentations, figure de plus en plus la nécessité de pouvoir évaluer l'évolution tumorale et les effets des traitements en mesurant la maladie résiduelle ou MRD (Minimal Residual Disease en anglais), une analyse qui détermine la proportion de cellules tumorales existantes parmi les plasmocytes de la moelle osseuse du malade. Une cellule tumorale sur 1 million peut être détectée, et en-dessous de ce seuil on parle de « MRD négative ». Pour identifier les cellules tumorales, des études génétiques, notamment réalisées en France, ont été essentielles. Au cours de leur prolifération, le nombre de mutations dans l'ADN des plasmocytes tumoraux augmente et

change de nature avec les traitements. 246 gènes peuvent être l'objet de mutations dans ces plasmocytes, avec des combinaisons différentes pour chaque malade affectant un ou plusieurs de ces gène(s), correspondant à des translocations et des mutations.

Les requêtes des patients

Les préoccupations des malades sont les mêmes dans toute l'Europe et même inquiétantes dans les pays de faible population comme en Croatie. Partout les lenteurs administratives sont un frein à l'innovation thérapeutique, avec des difficultés pour obtenir l'agrément des médicaments par les autorités de santé et l'aboutissement des négociations sur leurs prix.

Les médecins sont pour leur part à l'écoute des malades, comme en témoigne l'invitation qui a été faite à notre Présidente, Bernadette Isoir-Favre, de présenter l'AF3M et ses actions aux congressistes de l'AG de l'IFM.

Par Danièle Nabias

ESSAIS CLINIQUES

Les détails des essais cliniques sont décrits dans le site internet de l'AF3M à la rubrique « Essais Cliniques », et expliqués aux patients concernés dans le document de consentement. Ce résumé est non exhaustif. En 1^{ère} rechute après les "Imids" (ex : Rd), si le malade ne présente pas de risque cardiaque, le K(carfilzomib)d peut être proposé plutôt que Vd, selon les résultats de l'essai

Endeavor. En trithérapie, dans l'essai Castor, DaraVd est un meilleur traitement que Vd avec une réduction marquée du risque de progression de la maladie. Pour une rechute après Velcade, l'essai Aspiré, l'association KRd est meilleure pour réduire ce risque que Rd. L'intérêt des associations de différentes molécules (polythérapies) a été démontré. Le daratumumab

est un bon ajout dans l'essai Pollux avec 63% de réduction de risque de progression de la maladie avec le Dara Rd comparé à Rd (avec cependant des effets secondaires avec un peu plus de toxicité hématologique, et de possibles éruptions cutanées). On tend à diminuer ou même éliminer peu à peu la dexaméthasone des traitements.



FORMATION

MOOC “Comprendre le myélome et vivre avec”

Face aux interrogations, au besoin d'accompagnement et de soutien exprimés par les malades, l'AF3M a décidé de leur apporter une information fiable, en profitant des nouvelles technologies.

Un MOOC, signifiant Massive Open Online Course, est une formation ouverte à tous, en ligne, interactive et gratuite. Véritable expérience éducative, ce parcours pédagogique de 5 à 6 semaines vise à vous enrichir de nouvelles compétences, à vous permettre de prendre des initiatives pour améliorer votre qualité de vie et à vous rendre acteur dans la prise en charge de votre maladie.

Élaboré avec le soutien du laboratoire Janssen (pour la partie environnementale non interactive) et des membres du Comité Scientifique de l'AF3M, le MOOC aborde de nombreux sujets tels que : le myélome multiple, qu'est-ce que c'est ? Comment se diagnostique-t-il ? Comment se traite-t-il selon les âges, avec quels espoirs grâce à la recherche en cours ? Comment vivre au quotidien avec un myélome multiple, gérer les

effets secondaires des traitements et la fatigue ? Comment gérer la communication avec l'entourage et l'impact de la maladie sur la vie sociale et professionnelle ?

Pour cela, de nombreuses ressources pédagogiques sont à votre disposition pour vous accompagner : des vidéos de professionnels de santé et de patients comme vous, des liens internet, des articles, des brochures, des livres ; mais aussi des quiz, des auto-questionnaires qui vous permettront de tester vos connaissances, des activités collaboratives vous impliquant vous et votre entourage, des espaces de discussion ainsi que des webconférences thématiques pour échanger vos points de vue et vos savoir-faire. Vous venez d'être diagnostiqué de cette maladie et vous avez l'impression que votre univers s'écroule ?

Vous êtes atteint depuis de nombreuses années et vous avez besoin d'échanger sur votre propre expérience ? Vous êtes un proche d'un malade atteint du myélome multiple et vous ne savez pas toujours comment faire face, comment l'aider et l'accompagner ? Vous ne supportez plus d'être seul(e) face à votre myélome et vous avez envie de développer vos connaissances pour mieux comprendre la maladie et mieux vivre avec ? Alors rejoignez-nous, car nous vous proposons de vivre une belle expérience humaine, riche d'informations, de chaleur et de partage. Plusieurs centaines de personnes (502 en octobre 2017 !) se sont inscrites pour la première session, et de nouvelles sessions seront proposées dans les mois à venir. Nous publierons dans le Bulletin et sur notre site Internet les prochaines dates d'inscription.

EXPOSITION

L'exposition itinérante ou le tour de France d'un tableau

L'AF3M prend le pari qu'une œuvre picturale créée par une artiste puisse être un vecteur d'échanges sur le myélome multiple, et favoriser la rencontre des différents acteurs : malades, proches, soignants.

.....

Pour le congrès de 2016 de la SFH, Louise M, artiste peintre, a réalisé le tableau « Myélome : Dialogues & Confidences ». Avec le soutien du laboratoire AMGEN, l'AF3M a construit le projet d'une exposition itinérante de l'œuvre. À travers ce tour de France du tableau, les objectifs étaient de mieux faire connaître notre association et, par ce support, apporter de l'information sur le myélome dans les centres de soins de l'hexagone

Le tableau s'est ainsi déplacé de ville en ville, sur tout le territoire français. Une œuvre d'art a besoin de confort, de protection et de sécurité pour voyager. C'est ainsi qu'une société spécialisée a été chargée de toute la logistique, du transport d'un lieu à un autre. Dans chaque endroit, il a été accueilli par des bénévoles de l'association et des soignants du lieu d'accueil. Pierre Cortes, bénévole de l'AF3M et pilote du projet, à partir de son port d'attache Nice, a orchestré le voyage, coordonné les dates et transmis les informations et les outils à chacun des

“ Le visiteur de l'exposition, malade, proche, ou soignant, s'arrêtant devant le tableau, ne restait pas insensible et muet.”

organisateurs régionaux pour que l'évènement se déroule dans les meilleures conditions.

Chaque étape a eu sa spécificité. Le tableau a pu être accueilli lors de réunions de patients, dans le cadre d'une manifestation de santé au profit de l'AF3M ou d'un congrès ou, plus généralement, sur un stand installé dans un établissement de santé.

Chaque nouvelle étape a été l'occasion d'échanges et de partages entre bénévoles, malades, proches et équipe de soins du lieu et a été ponctuée dans la plupart des cas par un vernissage permettant des rencontres privilégiées

avec médecins et personnel hospitalier. Les étapes ont eu des durées variables en fonction des disponibilités de chacun. À chaque fois, des permanences ont été assurées par les bénévoles de l'AF3M, afin de répondre aux interrogations des visiteurs, aussi bien malades et proches que personnel hospitalier concerné. Le tableau a également été exposé pour l'Assemblée Générale de l'association, pour un congrès scientifique et pour une manifestation au profit de l'association.

Libérer la parole

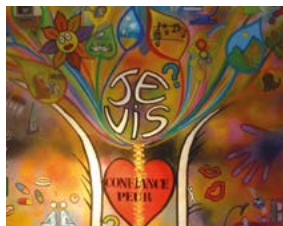
Aujourd'hui, nous arrivons à la fin du tour de France et nous pouvons assurément dire que le tableau de Louise M a pleinement rempli sa mission. D'abord parce qu'il a généré d'innombrables paroles sur et autour du myélome multiple. Le visiteur de l'exposition, malade, proche, ou soignant, s'arrêtant devant le tableau, ne restait pas insensible et muet. Après quelques instants il y trouvait une représentation de ...



Ci-contre
Pierre Cortes à gauche, le tableau "Myélome : Dialogues & Confidences" et LouiseM à droite.

Un tableau porteur de messages, un tableau qui parle

Par Laurent Gillot.



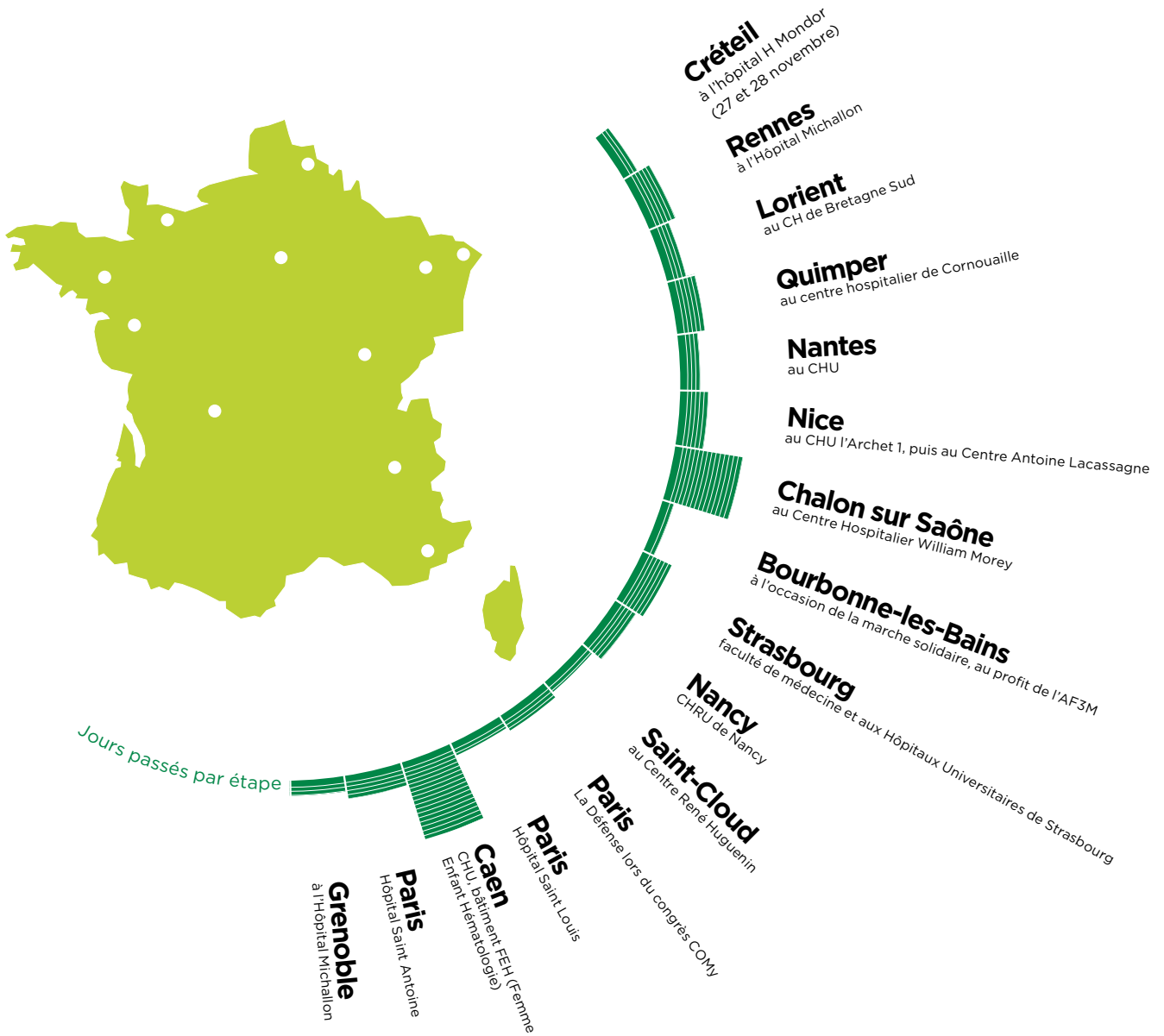
Le tableau est né de la volonté du laboratoire AMGEN de voir le vécu des malades retranscrit sur un tableau. L'artiste, LouiseM, a donc rencontré et écouté une multitude de gens. D'abord les malades qui ont pu lui exprimer leurs ressentis, leurs difficultés et leurs espoirs aux différentes étapes de leur parcours. Elle a également entendu la parole de

conjoints, de proches, d'aidants qui avaient un tout autre vécu de la maladie. Ensuite, elle a rencontré de nombreux soignants, médecins infirmières, chercheurs qui ont pu décrire leur quotidien dans l'accompagnement des personnes atteintes du myélome. Elle a pu entendre leurs mots porteurs de techniques de soins et aussi d'avenir. Louise M s'est documentée, a pris des notes et fait des croquis pour nourrir sa créativité. Et le tableau est né sur la toile avec une multitude de couleurs, de traits de symboles,

exprimant la richesse des messages exprimés. Sur la toile se juxtaposent de manière cohérente les mots, les discours des personnes interrogées. Il y a d'abord les lettres du myélome qui sont les racines desquelles sort le corps pour aller jusqu'à la tête où sont écrits les mots « je vis ». Il y a du sombre et des couleurs, de la confiance et de la peur et de la douleur. Il y a les blouses blanches, l'entourage qui accompagnent le malade. Le pic annonciateur, la moelle osseuse, le squelette, les plasmocytes ou encore les bâtons de l'immunoglobuline,

l'attente du patient, les traitements sont aussi présents. Si l'épée de Damoclès est là, suspendue en équilibre en haut du tableau, l'espoir est aussi affirmé par la présence des chercheurs, l'amour et le soutien des proches, l'existence de nouveaux traitements. Chacun retrouve ses mots et découvre ceux des autres acteurs.

LouiseM a fait un tableau magique, un tableau qui parle et qui fait parler, parler sur soi, parler avec les autres. Le tableau est tout à fait digne de porter son titre « **Myélome : Dialogues & Confidences** ».



De mars à
novembre 2017
en 17 étapes

NOTRE Tour de France

“ La peinture a permis à des malades de mettre des mots sur ce qu’ils ressentent au plus profond d’eux-mêmes. ”

... son quotidien, un morceau de ce qu’il avait vécu. Chacun, face au tableau, a pu exprimer ses interrogations, ses doutes et il y a eu sans doute autant de lectures que de regards posés sur le tableau. Un dessin, un symbole, prenait un tout autre sens suivant que l’on soit malade ou médecin.

Ainsi, face et autour du tableau de nombreux échanges se sont créés, chacun éclairant de sa vision le message porté par l’œuvre. À partir d’une remarque d’un malade un soignant pouvait apporter des précisions sur des soins ou des gestes techniques. La peinture a permis à des malades de mettre des mots sur ce qu’ils ressentent au plus profond d’eux-mêmes.

Il n’est pas simple d’aborder l’autre pour parler d’une maladie aussi grave que le myélome multiple. Par contre, il est plus facile de parler d’un tableau et de dire ce qu’on y voit, ce que l’on aime ou ce qu’on l’on n’aime pas. À partir de cette discussion sur le tableau, les bénévoles de l’association ont pu avec plus d’aisance énoncer en quoi et comment l’association pouvait aider les malades et leurs proches à mieux vivre ce bouleversement qu’est la maladie. Ainsi le tableau, d’étape en étape, sur presque l’ensemble de l’hexagone a fait surgir des mots cachés, fait naître des échanges, permis de répondre à des interrogations, et a apporté une meilleure connaissance de ce qu’est notre association, l’AF3M.

Par Laurent Gillot et Pierre Cortes

1. Société Française d’Hématologie (SFH)

Les échos du tour de France (d’après les actualités du site) :

Au mois de mars, notre tour de France a pris son départ à Grenoble. Dès les premiers instants le tableau a montré sa capacité à créer du dialogue et des échanges.

À Caen, le tableau fut d’abord accueilli par le groupe d’échanges, où il a pleinement rempli sa mission de libérer les mots, pour ensuite s’installer dans la salle d’attente du service d’hématologie du CHU.

À Paris, le tableau a vagabondé. Il a d’abord été à la Défense pour rencontrer les chercheurs internationaux réunis en congrès (COMy). Il est allé ensuite à l’hôpital Saint-Antoine pour la remise par l’AF3M du prix Appel à Projets AF3M. Le tableau était présent pour accueillir les adhérents à l’Assemblée Générale et célébrer les 10 ans de l’association, avant d’aller se poser au centre René Huguenin de Saint-Cloud.

Le tableau a pris ensuite la route pour Nancy où sa visite a coïncidé avec la remise par l’AF3M de tablettes numériques et la remise d’un prix “Appel à Projets AF3M”.

À Strasbourg, la peinture a pris ses quartiers à la faculté de médecine et au CHU.

En Bourgogne, le tableau a d’abord fait étape à l’hôpital François Mitterrand de Dijon pour ensuite participer à une balade solidaire organisée pour récolter des fonds au profit de notre association. La boucle bourguignonne s’est terminée à Chalon-sur-Saône à l’hôpital William Morey.

Le tableau a mis ensuite mis le cap sur le Sud pour se rendre à Nice (ville de Pierre, porteur du projet) pour être exposé dans le hall d’entrée du CHU l’Archet.

Sa venue, en présence de LouiseM, a été l’occasion d’offrir des tablettes numériques pour les patients en chambre d’isolement. Avant de reprendre la route, le tableau s’est posé quelques jours au centre Antoine Lacassagne. Du sud, le tableau a pris la route pour le Grand Ouest. Première étape à Nantes, où il s’est installé au CHU de la ville. De Nantes, il a pris la route pour Quimper où il a été chaleureusement pris en charge par l’équipe médicale du centre hospitalier de Cornouaille. Lorient n’était pas loin, le tableau s’est arrêté quelques jours au CHU Bretagne. Le parcours breton s’est terminé par cinq jours à Rennes, au début du mois de septembre. Le tableau reviendra quelques jours en région parisienne à Créteil au centre Henri Mondor le 27 et 28 novembre.

Épigénétique

La génétique est l'étude de l'hérédité et des gènes qui sont codés dans l'ADN. L'épigénétique est celle des modifications chimiques et des mécanismes moléculaires réversibles qui contrôlent l'expression génique.

Les gènes dans tous leurs états

Toutes les cellules d'un individu possèdent la même information génétique codée dans environ 25 000 gènes présents sur les brins d'ADN (acide désoxyribonucléique) qui forment les chromosomes. L'acquisition par chaque type cellulaire des fonctions qui lui sont propres (foie, cœur, moelle osseuse etc.) dépend de quels gènes sont actifs (ou exprimés), et quels autres sont inactifs (ou réprimés). L'état d'activation ou d'inactivation d'un gène est d'abord soumis à l'action combinée de protéines, présentes dans les cellules de l'organe concerné, qui reconnaissent très spécifiquement des séquences d'ADN proches des régions codantes du gène pour s'y fixer puis activer ou bloquer son expression.

Les gènes en bobine

Notre ADN représente une longueur totale de 2 mètres. Pour tenir dans le noyau d'une cellule, d'un diamètre 20 000 fois plus petit, l'ADN s'enroule régulièrement autour de protéines, nommées histones. Des bobines constituées d'ADN et de 8 histones, nommées nucléosomes, se pelotent ensuite sur elles-mêmes et forment des structures plus ou moins « serrées » : les fibres de chromatine. Ceci n'est pas anodin, car on sait désormais que la densité en nucléosomes de la chromatine (les biologistes

parlent alors dans leur jargon de chromatine plus ou moins compactée ou condensée, voir figure), contribue à réguler l'expression génique.

Les « marques épigénétiques »

Des modifications chimiques de l'ADN (méthylation¹) et des histones (méthylation, acétylation²) affectent l'état de condensation de la chromatine, jouant ainsi un rôle très important dans l'expression des gènes. La liaison chimique de groupements méthyles sur l'ADN et des histones peut induire un compactage de la chromatine, qui devient moins compacte lorsque l'ADN est peu méthylé et les histones acétylées. Dans les régions denses de la chromatine, les gènes ne peuvent pas s'exprimer alors que cela est favorisé dans les régions moins denses, puisque les séquences d'ADN qui sont reconnues par les protéines régulatrices de l'expression génique (évoquées plus haut) sont plus accessibles.

Epigénome

Ces modifications, dites « marques épigénétiques », sont réversibles car elles ne modifient pas la séquence de l'ADN à la différence des mutations. Alors que le génome est l'ensemble des gènes propre à un individu, l'ensemble des marques constitue l'épigénome qui est propre à chaque type cellulaire ou à leur état. Plus

largement des mécanismes épigénétiques essentiels existent, comme ceux qui mettent sous silence l'un des deux chromosomes X chez la femme. L'épigénome expliquerait pourquoi des facteurs environnementaux, comme le tabac, l'alcool ou la nutrition, induisent des changements sur l'expression de nos gènes sans modifier notre ADN. Ces mécanismes dus à l'action d'enzymes sont encore mal connus. Ils peuvent conduire aux différences observées entre vrais jumeaux mais aussi également contribuer aux pathologies. La transmission intergénérationnelle chez l'Homme reste cependant un sujet de controverse.

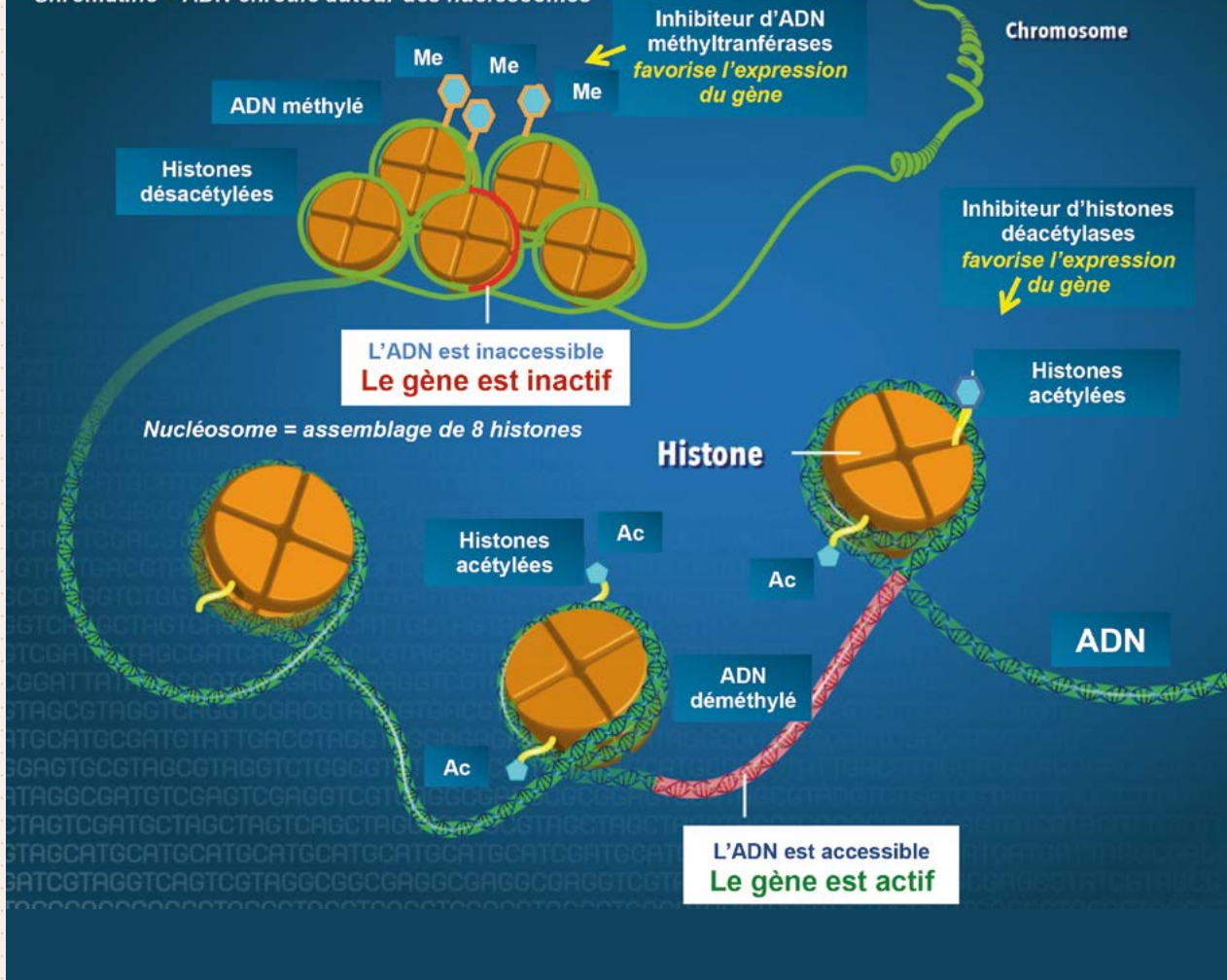
Les épimédicaments

À l'instar de la génétique depuis plusieurs décennies, l'épigénétique est devenue récemment un thème majeur en cancérologie. Les marques épigénétiques qui peuvent activer ou réprimer des oncogènes (gènes inducteurs de la cancérogenèse) et des gènes suppresseurs de tumeur offrent de nouvelles cibles pour le traitement des cancers. Parmi les médicaments épigénétiques potentiels, 7 ont été autorisés en hématologie. Début 2016, le panobinostat, un inhibiteur d'histones désacétylases, enzymes qui maintiennent dans un état « silencieux » des gènes suppres-

2 cibles des thérapies épigénétiques :

- 1) L'ADN méthylé (Me)
- 2) Les histones acétylées (Ac)

Chromatine = ADN enroulé autour des nucléosomes



seurs de tumeur notamment, a obtenu l'AMM en trithérapie avec le bortezomib et la dexaméthasone, dans le traitement de malades du myélome multiple en rechute et/ou réfractaires (HAS CT-14710 fiche consultable sur internet, site de la Haute Autorité de

Santé). L'ajout de panobinostat à des cellules tumorales cultivées en laboratoire induit en effet l'accumulation des histones acétylées et d'autres protéines et un arrêt de la prolifération cellulaire. **Jean Imbert et Danièle Nabias, Inserm, mission ScienSAs³**.

1. Méthylation : liaison d'un groupement méthyle : $-CH_3$: un atome de carbone et trois d'hydrogènes
2. Acétylation : liaison d'un groupement acétyle : $-COCH_3$: deux carbones, un oxygène et trois hydrogènes
3. Mission ScienSAs³ : ScienSAs³ est un réseau Inserm d'échanges et de partage entre scientifiques à la retraite et Associations de malades.



Jean-Marie Arnold, se lancer des défis

Jean-Marie, 69 ans, vit dans le Loir-et-Cher. Ancien directeur de service Pénitentiaire d'Insertion et de Probation, il est tombé malade en 2013, à un an de la retraite.

Le myélome de Jean-Marie a été diagnostiqué « classiquement » après un mal de dos. « Mon médecin traitant m'a donné des antalgiques en me disant que j'avais dû porter des charges lourdes et faire un faux mouvement. » Mais, au bout de 15 jours, les douleurs étaient plus importantes. L'ostéopathe consulté a voulu voir des radios de la colonne avant de faire quoi que ce soit. « Il m'a alors dit, je ne vous touche pas et vous partez en urgence à l'hôpital. »

Le cancer, ce n'est pas que les autres

On parle souvent des 5 phases de l'acceptation. Jean-Marie est resté un long moment dans le déni. « Je n'étais pas convaincu. Je me suis beaucoup renseigné sur Internet. Je suis parti en rhumatologie. Ils m'ont annoncé la mise en place d'un protocole. Mais j'étais toujours dans le déni. J'ai mis du temps à accepter le fait que cela puisse être

un cancer ; pensant que le cancer, c'était les autres. » Au final, c'est grâce au partage avec d'autres que Jean-Marie a accepté. Pour aller plus loin, au printemps, Jean-Marie a décidé de rencontrer un psychologue. « Je n'ai eu qu'une séance mais je sens que cela va me faire du bien. »

Masser les douleurs

Après une autogreffe et plusieurs chimiothérapies, le corps de Jean-Marie est éprouvé. « J'ai eu une période longue de souffrance jour et nuit, au niveau des jambes, avec des ulcères. J'ai perdu une partie de la motricité des membres inférieurs. Et j'ai des pertes de mémoires liées à la morphine. » Jean-Marie a également des effets indésirables dans le système digestif et les reins qui ne fonctionnent pas très bien.

Au-delà de la famille et des amis, Jean-Marie, s'est orienté vers la Ligue contre le Cancer, à Tours. « Je fais de la sophrologie, de l'hypnose médicale, des massages sensitifs ; ce sont des massages en douceurs, sur des points particuliers en lien avec la maladie. »

Cette démarche est liée avec une réflexion personnelle et un investissement vers les autres. « Cela permet de réduire le ressenti de la douleur, voire de l'oublier un peu. »

Et ma vie ?

« J'aime me lancer des défis. C'est comme cela que je me suis lancé dans cette activité d'éducateur pénitentiaire à une époque où cela démarrait tout juste. » Au niveau sportif, Jean-Marie a pratiqué principalement des sports extrêmes : escalade, saut à l'élastique, parapente... « Pour le moment, je ne peux même plus pratiquer la marche à pied et le vélo. Je me laisse un répit de quelques semaines avant de recommencer un peu. J'adapte les défis à mes capacités. »

Ces derniers temps, Jean-Marie est passé par des situations extrêmes, à la limite du cycle final. « Mon objectif est de bien vivre le temps qu'il me reste. Les chimios mises en place devraient m'y aider. Et je veux me préparer à la suite. » Le prochain projet : aller voir son fils au Cambodge, malgré les réticences de son médecin.



Christelle Favre, rester fille avant tout

Christelle Favre, 44 ans, est infirmière. Elle a trois enfants. Dans le clan, on compte aussi un frère, une sœur et 3 neveux. Ils entourent leur mère et grand-mère, Bernadette, atteinte d'un myélome depuis 17 ans.

En l'an 2000, une bonne nouvelle s'annonce. Christelle, l'aînée de la fratrie, est enceinte. Bernadette Isoir Favre va devenir grand-mère pour la première fois à l'âge de 52 ans. Dans le même temps, elle apprend qu'elle est atteinte d'un myélome.

« Cela faisait près d'un an qu'elle était fatiguée, anémiée avec des douleurs osseuses.

La maladie était à un stade avancé. Elle a été hospitalisée très rapidement pour commencer la chimiothérapie et préparer la première greffe. »

La concomitance de la grossesse de Christelle et de la maladie de sa mère les a rapprochées.

« Elle a toujours eu un tempérament de battante mais ce bébé à venir était une raison supplémentaire de se battre. » Au diagnostic, c'est même elle qui rassure ses enfants.

Une professionnelle de santé, mais d'abord une fille

Christelle connaissait peu cette maladie, et seulement sous un jour très péjoratif. « Quand j'ai passé mon diplôme d'Etat d'infirmière, j'ai travaillé sur le cas d'une personne qui avait ce qu'on appelait à l'époque une maladie de Kahler. La patiente souffrait énormément. » De plus, ce qu'on lisait sur Internet n'était que très négatif. Au départ, le médecin se décharge sur Christelle en lui donnant le diagnostic sans explication, juste les différentes complications possibles et ce qu'elle risquait... « Il n'était pas à l'aise avec l'annonce. J'ai dû le recadrer. Je me suis certes donné un rôle de référente, mais jamais celui d'infirmière. Je suis - et je veux rester - sa fille. »

Jamais sans ses enfants

En tant que professionnelle de santé, Christelle a été toujours très présente aux rendez-vous, d'autant plus depuis que sa mère est seule.

Elle facilite la compréhension et la transmission des informations, notamment aux enfants et se relaie avec sa

sœur. « L'hématologue nous appelle "Le Clan" et parle de maman en disant "Jamais sans ses filles". Mon frère est également très investi mais plus éloigné géographiquement. » Tous les trois ont d'ailleurs encouragé et accompagné Bernadette quand elle s'est engagée au sein de l'AF3M.

« C'est aussi pour elle une façon de se battre. Nous sommes fiers qu'elle ait aujourd'hui pris la présidence de l'association. »

Une autre vision de l'accompagnement

La maladie de sa mère a changé l'objectif de vie de Christelle. « J'ai pris conscience qu'elle pouvait mourir. Cela a été un choc. Depuis 17 ans que cela dure, avec trois autogreffes, je savoure les moments de bonheur familial tant que je le peux. Nous sommes très unis. » Cette année, Christelle prépare un diplôme universitaire de soins palliatifs. « Cela a été une orientation prise naturellement mais ce n'est pas une mission que je me donne. Je pense bien faire la part des choses. »

Hommages



Jean-Philippe Souffront

C'est avec une grande tristesse et beaucoup d'émotion que nous avons appris la disparition en mai dernier de Jean-Philippe Souffront.

Pour celles et ceux qui ont été à l'origine de la création de l'AF3M, Jean-Philippe en était le « Père fondateur » puisqu'il avait pris la courageuse initiative, avec Béatrice Boily, ensuite élue 1^{ère} Présidente, de rassembler la trentaine de membres qui, au bout d'une année de travail et de réunions, avaient organisé la 1^{ère} Assemblée Générale constitutive du 15 septembre 2007.

Le destin aura voulu que sa disparition coïncide avec le 10^{ème} anniversaire de notre association, désormais devenue « majeure » et surtout reconnue grâce à sa vitalité et aux actions de soutien aux malades qu'elle conduit avec opiniâtreté : c'est sans doute ce constat qui constitue le plus bel hommage à Jean-Philippe.

Membre du Conseil d'Administration depuis l'origine il avait été contraint d'espacer peu à peu sa présence du fait de l'évolution de la maladie. À presque 71 ans, elle ne lui aura pas laissé de répit. Très rigoureux et cartésien, il savait écouter, présenter ses arguments avec

clarté, admettre les avis contraires, respecter les décisions prises par la majorité. Nous savions que ses propositions, son travail d'analyse et son bon sens reflétaient, avec la force de ses convictions, son désir permanent de construire une association exemplaire et pérenne. Son exemple et son parcours continueront de nous apporter ce courage et cette éthique qu'il diffusait naturellement autour de lui.

Nous ne l'oublierons pas tout au long des défis que l'AF3M continuera à affronter et nous tâcherons de puiser dans son souvenir la force et l'énergie qu'il avait su trouver pour créer notre association.



Jelle Palsma

C'est avec sidération que nous avons appris la disparition en plein été de notre ami Jelle Palsma. Il n'était âgé que de 56 ans.

Naturellement nous le savions malade du myélome puisqu'il nous accompagnait dans la plupart des actions que l'AF3M met en œuvre depuis sa création, mais il nous avait assuré avoir confiance en son dernier traitement dont il bénéficiait depuis quelques mois. Il est des

êtres dont la présence à vos côtés relève d'une évidence : tel était Jelle par son ouverture d'esprit, sa disponibilité sans faille, sa gentillesse, sa chaleur humaine et son empathie. Qui ne l'avait pas fréquenté aurait pu penser qu'il n'était pas malade mais celles et ceux qui le connaissaient bien savaient que sa règle de vie était de ne jamais se plaindre et d'afficher un optimisme qui rayonnait en lui et irradiait son entourage. Nul doute que ce que l'on pourrait qualifier de courage était aussi l'expression d'une force intérieure et tranquille face aux scories de la vie, conjuguée avec des valeurs cardinales d'humilité et d'écoute.

Jelle avait rejoint le C.A de l'AF3M en 2015 et il avait très rapidement exercé des missions importantes au sein de notre équipe. Polyglotte, il représentait notamment l'Association au sein de plusieurs instances et réunions internationales. Son portrait a par ailleurs été publié dans le n°25 du Bulletin de l'AF3M.

Alors cher Jelle, bien que tirillés par la douleur de ta disparition nous sommes et resterons toujours imprégnés de la joie et du bonheur de t'avoir connu.

Aussi, cher compagnon de nos routes souvent épuisantes, ce n'est pas un adieu mais un « au revoir » que nous t'adressons, convaincus que ton souvenir continuera à nous motiver dans l'accomplissement des missions au service des malades et des proches auxquelles tu as tant contribué.



La vision holistique de la maladie

Philippe, médecin urologue à la retraite, est atteint du myélome à 45 ans. Aujourd'hui, à 66 ans, après deux autogreffes et une rechute bien traitée, il est en rémission complète.

Il n'y a pas de hasard

La survenue des maladies chroniques et du Cancer n'est pas due au hasard. Elle résulte de très nombreux facteurs mais en particulier d'un mode de vie qui ne convient plus et qu'il faudra changer de manière urgente avant, pendant et après le traitement spécifique. Dans la majorité des cas, on ne peut "comprendre" la survenue des maladies par les explications de la médecine "officielle", occidentale et scientifique. Ce sont les fameux facteurs de risques qui sont responsables de mutations du génome à l'origine de l'activation des oncogènes et des altérations des anti-oncogènes. Ce sont les agents

mutagènes qui lèsent l'ADN, ou ceux qui interfèrent avec la réparation des erreurs de réplication. Ainsi le génome subit constamment des altérations. Mais il fait en permanence l'objet de réparations et ce n'est que l'accumulation progressive des anomalies génétiques qui dicte la progression tumorale.

La réparation prévient l'apparition des cancers. Il faut donc des déséquilibres supplémentaires pour entraîner un cancer et accumuler les mutations génétiques en cascade. Souvent, les médecins sont bien incapables de nous expliquer la survenue des maladies dites incurables car il n'y a aucun facteur de risque connu.

En se tournant vers les médecines ancestrales, on apprend que l'homme doit être appréhendé de façon globale et que l'origine des maladies peut résulter d'un déséquilibre ou d'une

rupture de l'harmonie dans le fonctionnement des trois humeurs qui constituent le fondement physiologique du corps. La maladie ne proviendrait, non pas de l'extérieur, mais de l'intérieur de l'être. Et ce n'est qu'en retrouvant de l'harmonie en lui-même que le "malade" peut retrouver la santé et continuer à vivre. Ce changement de vie ou ce mode de pensée ne peuvent être mis en route qu'après le traitement dit classique (chirurgie, radiothérapie chimiothérapie) du cancer lui-même. Il est utile afin de permettre la rémission de la maladie qui peut récidiver si la leçon n'a pas été bien appréhendée.

Le blog de Philippe :

<http://pourquoi-ca-m-est-arrive.blog4ever.com/>

VOTRE SOUTIEN EST PRÉCIEUX

L'AF3M est la seule Association nationale regroupant les malades du Myélome Multiple et leurs proches.

L'AF3M est partenaire de l'intergroupe Francophone du Myélome Multiple (IFM) qui regroupe les plus grands hématologues français spécialistes de cette maladie, de l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support) et de l'Afdet (Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique).

L'AF3M est adhérente de l'Alliance Maladies Rares et a conclu plusieurs partenariats avec des organisations en charge du Myélome Multiple ou exerçant des activités de recherche sur le Myélome.

Forte de plus de 1700 adhérents, elle compte sur vous



pour que s'exerce une solidarité partagée au seul service de notre cause commune : informer et soigner les malades de notre pays, agir pour que les nouveaux traitements innovants soient mis rapidement à la disposition des patients atteints de cette pathologie.

OUI JE FAIS UN DON



Pour soutenir les actions de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple

**UN DON
DE 30€**

ne coûte réellement que **10,20€** après déduction fiscale.

**UN DON
DE 50€**

ne coûte réellement que **17,00€** après déduction fiscale.

**UN DON
DE 90€**

ne coûte réellement que **30,60€** après déduction fiscale.

**UN DON
DE 120€**

ne coûte réellement que **40,80€** après déduction fiscale.

**Pour faire un don en ligne,
RDV sur www.af3m.org/faites-un-don.html**

Vous pouvez également télécharger notre formulaire de dons au format PDF sur cette même page.