

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



Dossier

Qu'est-ce que HÉMaVie ?

P.10

Actualités



Nouveaux membres du Conseil
d'Administration et nouveau Bureau

P.4

Actualités



La gestion du fonds documentaire
de l'AF3M

P.5

Zoom sur



Invalidité, inaptitude,
incapacité : définitions

P.14

Actualités 3

Un cube pour mieux comprendre le myélome

Nouveaux membres du Conseil d'Administration et nouveau Bureau AF3M

La nouvelle gestion du fonds documentaire de l'AF3M

La page des aidants 8

Réponse aux mots de l'aidant

Dossier 10

Qu'est-ce que HéMaVie ?

Zoom sur 14

Invalidité, inaptitude, incapacité : trois notions trop souvent confondues

Pour en savoir +
www.af3m.org



“ Toujours à l'écoute des nouveaux projets de traitements innovants, l'AF3M se renouvelle avec un bureau remanié.”

ETHEL SZERMAN-POISSON,
PRÉSIDENTE DE L'AF3M

BONJOUR À TOUTES ET À TOUS,

L'assemblée générale du 16 mai dernier a permis d'accueillir 9 nouveaux membres au sein du Conseil d'Administration. Le Bureau a ensuite été élu pour deux ans et en partie renouvelé à cette occasion.

La nouvelle équipe que j'ai le plaisir de présider s'est rapidement mise au travail avec une première réunion qui s'est tenue à Annecy avant l'Assemblée Générale de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) à laquelle nous étions invités. Lors de ces deux journées de travail, les médecins et les attachés de recherche clinique ont fait le point sur les essais cliniques en cours et sur les nouveaux projets qui vont voir le jour. L'évolution des thérapies ciblées est un fait marquant dans le traitement du myélome, alors que le daratumumab en trithérapie vient d'être autorisé dans le traitement de rechute du myélome, l'essai Cassiopae qui utilise ce traitement dès la première ligne chez les patients éligibles à l'autogreffe a montré d'excellents résultats et permet d'envisager dans les années à venir une utilisation plus précoce.

C'est aussi l'heure d'un changement de paradigme avec le développement de l'immunothérapie, mécanisme cellulaire qui vise à aider le patient à se défendre lui-même contre le cancer en stimulant sa propre immunité, le traitement par les CAR-T cells, fera l'objet de deux prochains essais cliniques de phase III comparé à la chimiothérapie classique.

Vous découvrirez dans ce Bulletin comment sont gérés et stockés nos documents et comment le programme d'accompagnement HéMaVie se déploie dans plusieurs centres hospitaliers. Enfin le myélome n'atteint pas que les retraités, vous le saurez avec le témoignage de Mickael.

Je vous souhaite un bel été.

AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple)

Siège social AF3M : 28, rue Tronchet 75009 PARIS — **Comité de rédaction :** José Coll, Maryse Garzia, Rachel Carlier, Ethel Szerman-Poisson, Laurent Gillot — **Journalistes :** Florence Sabatier — **Photos :** iStock pages 9 et 15 - © AF3M pages 4, 5, 6 - Freepik page 11 — **Conception & réalisation :** Agence N3, Marion Menut — **Fabrication :** PRN — **Tirage :** 3 800 exemplaires — **Juillet 2019.**



Un cube pour mieux comprendre le myélome

Dans le cadre de son appel à projets 2018, l'AF3M a récompensé le projet présenté par le Dr Sinziana SARGHI, hématologue au service d'hématologie de l'hôpital Nord Franche-Comté.

Ce prix récompense le projet original « Cube - comprendre le myélome multiple ».

Le cube, objet concret en 3D, propose une vision d'ensemble sur la maladie afin d'encourager le patient à devenir acteur de sa santé : l'objectif final restant l'accompagnement du patient pour mieux vivre avec sa maladie. Le cube est également un outil d'information pour l'entourage permettant à celui-ci de mieux savoir comment soutenir le patient dans son parcours de soins. Il est conçu pour « balayer » les notions simples à connaître sur cette maladie.

Une première production de cet objet inventif devait être réalisée en mai 2019, en deux étapes :

- **Outil d'information dans le cadre du dispositif d'annonce de la maladie :** le patient partira avec son cube lors de la consultation d'annonce.
- **Outil pour la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique sur le myélome** au sein de l'hôpital Nord Franche-Comté.

Le cube a une structure modulaire composée de six chapitres avec des questions ouvertes, dont chacune correspond à une facette d'ouverture du cube. Mais l'information va bien au-delà de ce qui est visible sur les six faces. La structure du cube est conçue pour s'ouvrir et laisser apparaître de nouveaux contenus. Plus le malade ou un proche manipule le cube, plus il a

accès à de la connaissance sur le myélome multiple.

La forme interactive et originale du cube a pour objectif de stimuler la curiosité du patient pour qu'il puisse avancer d'une notion à une autre :

- Qu'est-ce que le myélome ?
- Comment identifier la maladie ?
- Quand faut-il traiter ?
- Qu'est-ce que le pic monoclonal ?
- Que faire comme traitement ?
- Quelles sont les mesures à prendre dans la vie courante ?

Après une première expérimentation, nous espérons qu'il pourra être diffusé à plus grande échelle afin d'en faire bénéficier un maximum de malades et de proches.

Par François Taureau et Laurent Gillot



Bernadette ISOIR-FAVRE (à gauche) et Ethel POISSON-SZERMAN (à droite).

Nouveaux membres du Conseil d'Administration et nouveau Bureau AF3M

L'assemblée générale de notre association s'est tenue le 16 mai 2019 à Paris avant l'ouverture du Congrès international du COMy (COMy - *World Congress on Controversies in Multiple Myeloma*).

Les adhérents de l'AF3M, malades et aidants, ont pu assister à la présentation des bilans d'activité et financier de l'association. Les bénévoles en charge de ces dossiers ont eu la satisfaction de voir leurs rapports approuvés à l'unanimité.

Bernadette ISOIR-FAVRE, Présidente sortante, a présenté le rapport moral de l'association intégrant notamment un point important sur l'accès aux médicaments innovants et plus particulièrement sur l'accès au Darzalex. Bénévole impliquée au sein du Bureau depuis de nombreuses années, elle a confirmé qu'elle ne désirait pas se présenter à nouveau au poste de Présidente de l'association.

L'assemblée générale a ensuite procédé à l'élection des membres du Conseil

d'Administration pour les postes à pourvoir.

Nous avons ainsi le plaisir d'accueillir au sein de notre Conseil, 9 nouveaux membres :

- Valentine BAHEUX
- Michel BASSET
- Raymond BONNAVENTURE
- Odile DUMAS
- Pierre FERTIL
- Gérard GINER
- Laurie MAILLARD
- Gérard MALAQUIN
- Joël MALINE

Les personnes présentes ont pu ensuite participer à une conférence sur le thème de la diététique et de l'activité physique adaptée.

Le 6 juin, le nouveau Conseil d'Administration s'est réuni pour procéder d'abord à l'élection de sa nouvelle Présidente en la personne d'Ethel SZERMAN-POISSON. Le Conseil a procédé ensuite à l'élection du Bureau pour les deux prochaines années.

Le Bureau 2019-2021 est ainsi composé :

- Ethel SZERMAN-POISSON, Présidente et Responsable des appels à projets et essais cliniques
- José COLL Vice-Président en charge des finances et des partenariats
- Laurie MAILLARD, Secrétaire
- Luce LA GRAVIERE, Trésorière
- Michel BASSET, Trésorier adjoint
- Philippe DESPREZ, Secrétaire adjoint
- Danielle GRAND, Secrétaire adjointe
- François TAUREAU, Vice-Président en charge de la JNM
- Laurent GILLOT, Vice-Président en charge de la communication

Le nouveau Bureau s'est ensuite réuni le 26 juin à Annecy dans le cadre de l'Assemblée Générale annuelle de l'IFM, l'Intergroupe Français du Myélome Multiple.

José COLL a été reconduit au poste de premier Vice-Président.

Par Laurent Gillot



Les jeunes de l'IME du Bocage de Vire

La nouvelle gestion du fonds documentaire de l'AF3M

Peu avant Noël, le stock de documentation de l'AF3M a voyagé de Toulouse à Vire, dans le Calvados, en Normandie. Depuis des années, Freddy et Sylvia, deux bénévoles de l'association, assuraient depuis « la ville rose » la gestion et l'expédition de notre riche documentation. Un grand merci à eux deux pour tout le travail accompli. Depuis janvier, notre documentation est donc gérée par des adolescents et jeunes adultes de l'IME du Bocage de Vire (Institut médico-éducatif). Ces jeunes dits « en situation d'handicap » bénéficient au sein de l'IME d'une scolarisation, d'une formation professionnelle et d'un accompagnement médical et paramédical. Tout est mis en œuvre pour faire de ces jeunes des citoyens autonomes et acteurs de leur vie.

J'ai rencontré Élodie (chef de service), Éric (éducateur technique spécialisé), Vincent (professeur des écoles) et les jeunes concernés pour leur présenter le projet. Toutes ces personnes me

connaissaient et avaient entendu parler du myélome. C'est en effet avec eux que j'ai eu la chance de travailler avant d'être malade.

Dans la continuité du soutien qu'ils m'ont toujours apporté, ils ont adhéré pleinement à l'idée de gérer la documentation de l'AF3M, ce projet pouvant parfaitement s'intégrer dans le dispositif de formation des élèves. Le premier travail des jeunes et de leur éducateur a été tout d'abord de réceptionner et de débarrasser les cinq tonnes de documents en provenance de Toulouse. Il a fallu ouvrir puis vider tous ces cartons pour ensuite trier et ranger toute la documentation.

Dans le même temps, nous avons revu entièrement notre système de commande en ligne de documents sur notre site Internet afin de faciliter les commandes et la gestion du stock. Depuis avril, la page « Fonds documentaire » de notre site Internet se présente comme une réelle boutique en ligne. Chaque document disponible

est représenté par la photo de sa couverture, suivi d'un court texte descriptif. Comme dans toute bonne boutique en ligne, il suffit alors de cliquer sur le bouton « ajouter au panier » situé sous le document désiré. Pour valider et recevoir la commande, nous vous demandons de renseigner votre adresse postale, vos coordonnées de contact, mais sans votre numéro de carte bleue, car tout reste gratuit sur « la boutique » de l'association !

Un mail est alors envoyé à l'équipe de l'IME. Les jeunes devront traiter votre demande, confectionner le colis et vous l'expédier. Ce travail est un exercice difficile, car les documents se ressemblent souvent et les mots des titres sont parfois compliqués. L'aide de leur encadrant est alors indispensable. Si vous constatez une erreur à la réception, je suis sûr de pouvoir compter sur votre indulgence. Je suis également certain que les jeunes apprécieront de savoir que le colis préparé et envoyé par leurs soins est arrivé à bon port.



...

Le travail effectué par ces élèves est bien sûr facturé à l'AF3M : l'argent versé va intégralement alimenter la coopérative des jeunes. Ces derniers gèrent eux-mêmes les sommes gagnées et peuvent ainsi choisir et financer des activités de loisirs, l'achat de jeux ou de matériels de détente.

Merci à toute l'équipe et aux élèves de l'IME du Bocage de Vire de nous suivre et de s'investir dans ce projet. Ils rendront ainsi un immense service aux malades, à leurs proches et aux équipes hospitalières, toujours demandeurs de documentation sur support papier.

Par Laurent Gillot



L'Institut médico-éducatif du Bocage de Vire est un établissement géré par une association de parents (APAEI du Bocage virois). Il accueille 60 enfants et adolescents âgés de 6 à 20 ans présentant une déficience intellectuelle. En accord avec sa famille, chaque jeune bénéficie d'un projet personnalisé comportant sa scolarisation, une formation professionnelle et un accompagnement médico-social. L'IME est un établissement ouvert, pleinement intégré dans la vie sociale de la ville de Vire.

Mickael ; 35 ans, la force de l'humour



Le plus jeune malade, atteint de myélome, d'Europe

Mickael, adolescent sportif, pratique l'aviron à haut niveau et s'entraîne 14 heures par semaine.

À 19 ans, en août 2003, en effectuant de simples étirements, il se fracture les cervicales, nécessitant une chirurgie réparatrice avec plaques et greffe osseuse. Le diagnostic de plasmocytome tombe. Les séances de radiothérapie s'enchaînent et donnent de bons résultats. En avril 2006, des lésions osseuses apparaissent et le diagnostic évolue en myélome multiple. Mickael obtient « le titre » du plus jeune malade du myélome d'Europe. À cette époque Mickael, qui a déjà un grand sens de l'humour, se dit : « J'ai gagné au Loto et c'est pour la vie ». Les médecins lui proposent comme traitement VAD et autogreffe.

12 ans de rémission à profiter de la vie
En 2007, Mickael est en rémission.

« Cela peut ressembler à du déni mais je me dis j'ai un myélome, je ne vais pas en guérir, mais je ne vais pas en mourir ». Mickael veut vivre pleinement sa vie de jeune. La maladie quitte sa vie et il choisit de ne plus fréquenter l'hôpital et les hématologues. Il reprend le sport. « J'ai vécu comme un jeune qui n'avait rien ». Il rencontre celle qui devient son épouse et ils ont la joie d'avoir deux enfants (sans l'aide de la médecine malgré la chimiothérapie). Il entre dans la vie active et devient placier pour les marchés et fêtes foraines à Epernay, un métier passionnant et de rencontres.

La rechute

Fin 2018, après 12 ans de rémission, le myélome et les hématologues reviennent dans la vie de Mickael. Un plasmocytome est apparu sur son crâne et comme il y a 15 ans, il va être traité prochainement par radiothérapie. Mickael a bien conscience que l'étape

suivante sera sans doute une nouvelle chimiothérapie. Il a confiance, les traitements ont évolué et il a espoir de refaire une aussi longue période de rémission.

« J'ai la chance d'avoir une femme qui est forte psychologiquement, même si elle est plus dans l'inconnu que moi car elle n'a pas connu la première épreuve. Moi, je sais à quoi m'attendre. Pour mes parents, leur approche n'est pas la même qu'en 2003, car aujourd'hui je suis adulte et marié. Ils ont confiance et ils savent comment j'ai vécu la première épreuve ».

Humour et maladie

Mickael se sent décalé par rapport aux autres malades du fait de la différence d'âge et s'il a du mal à formuler un message à transmettre aux personnes concernées, il insiste sur l'importance de l'humour.

« Faire de l'humour noir, d'en rigoler, permet de dédramatiser sans être dans le déni, vivre la chose autrement sans s'accabler ».

« Le meilleur espoir c'est surtout de ne pas vivre dans la maladie, de ne pas se laisser envahir. On sait qu'elle est là. Il faut arriver à l'accepter et vivre avec et vivre comme on est, faire ce qu'on aime, avoir des plaisirs dans la vie ».

Mickael, à 35 ans, garde sa mentalité de compétiteur et son humour : « si tu sombres dans le noir c'est comme si tu dis : vas-y myélome t'as gagné, passe devant. Moi c'est plutôt : on arrive ensemble à la ligne, je te fais un croche pied et j'arrive avant toi ».

Par Laurent Gillot

RÉPONSE AUX MOTS DE L'AIDANT

Dans la continuité de la thématique de la JNM 2018, nous vous proposons désormais une rubrique entièrement consacrée aux aidants. Voici la première partie de « Réponse aux mots de l'aidant » conçue par Karen Krauter, psycho-oncologue.

“

PARTIE 2

Vivre avec le Myélome multiple est donc une épreuve personnelle mais aussi relationnelle où

l'aidant dit "naturel" est confronté à des situations qui sont loin de l'être.

— Je ne le comprends pas

Face à la maladie, malade et proches sont envahis par des affects intenses et contradictoires. C'est ainsi, par exemple, que le malade peut se plaindre de ne pas être aidé mais peut refuser l'aide qu'on lui offre parce qu'il ressent à la fois le besoin d'être choyé et celui de préserver son autonomie.

Par ailleurs, l'anxiété majeure peut rendre la maladie opposant et agressif, comme un état dépressif peut entamer sa sociabilité et son dynamisme.

L'aidant se retrouve devant un être qu'il perçoit différent de celui qu'il connaît et peut, de son côté, refuser profondément ce changement, attaché à la représentation qu'il a de celui ou de celle qu'il aime et dont il partage l'existence. Entre les difficultés du malade à s'exprimer et celles de l'aidant à entendre et à accepter, les occasions de malentendu sont nombreuses.

— Je me sens épuisé(e)

Accompagner quelqu'un qui est atteint de myélome multiple est une course de fond. Ce quotidien, même heureusement baigné de moments d'espoir, d'oubli et de plaisir, est ponctué par l'évolution de la pathologie, la variabilité des symptômes, les effets secondaires, les bilans, la fluctuation de l'humeur. C'est épuisant, physiquement et psychiquement. Sans parler de l'effort produit par l'aidant pour contrôler ses émotions et pour "tenir". De nombreux aidants sont épuisés. Ils ont peu d'occasions et d'interlocuteurs pour l'exprimer. Et ils se l'autorisent peu. Même les meilleures volontés résistent mal à des années d'accompagnement et l'état d'épuisement finit par compromettre la capacité même à aider. Et avant d'en parler utilement à un médecin ou à un psychologue, il existe des attitudes préventives : se réserver du temps pour soi, faire des activités qui font plaisir, déléguer et verbaliser précocement son ressenti au malade lorsque certaines situations ou comportements sont intenable. Le malade n'est pas un enfant, et lui exposer, en tant que son proche, ses propres limites, le remet aussi à sa place d'alter ego, d'adulte capable, qui participe à l'équilibre

de la relation. Pour le malade, écouter et prendre soin des siens est aussi bénéfique. Parce que quelquefois, c'est bien l'aidant qui a le plus besoin d'aide.

— Je me sens coupable

Entre aide et sacrifice, la limite est vite franchie. L'aidant peut se sentir dépassé, trouver qu'il n'en fait pas assez ou qu'il n'a pas la bonne attitude. Face à une situation angoissante et épuisante, il peut se montrer fuyant, agressif, surprotecteur et le vivre mal, ressentir de la culpabilité.

Et lorsque la situation se dégrade, que les difficultés durent, que le malade est difficile, l'aidant peut même éprouver des émotions négatives, de la lassitude, du ressentiment. Ces sentiments, que tout un chacun peut ressentir, sont indépendants de l'amour et n'enlèvent rien au mérite de celui qui aide. S'autoriser ces sentiments "négatifs" est nécessaire pour éviter d'être englouti par la culpabilité. Ils font partie de notre humanité, ils font aussi partie de la mission d'aidant.

— Je ne me sens pas reconnu(e)

Accompagner un proche malade demande énergie, compréhension et abnégation. Et si l'aidant trouve "naturel" de le faire, il ne se sent pas toujours reconnu à la mesure de son engagement. Il ne demande souvent rien, retient volontiers ses plaintes, s'oublie parfois. Alors, quand le malade se montre difficile, il peut le vivre comme un manque de reconnaissance.

Évidemment, le malade se trouve parfois dans un état de mal-être que l'aidant, si proche, va subir. Et alors que le malade sait combien son aide lui est pourtant essentielle (il le dit aux professionnels de santé), il peut être incapable



de le lui témoigner directement.

Il est important pour l'aidant d'exprimer ce manque de reconnaissance au malade. Poser des mots, des demandes et des limites est toujours profitable à la relation, d'autant que celui qui se débat avec la maladie et son propre vécu mesure mal l'impact de son attitude. Pour l'aidant, le désir d'être entendu et reconnu n'en est pas moins légitime.

— Pourtant l'épreuve nous rapproche

Vivre avec le myélome multiple, c'est être collectivement traversé par de multiples émotions. C'est une aventure intense. Cette intensité et la solidarité dans l'épreuve sont propres à renforcer les liens entre le malade et ses proches. La menace de la perte et de la séparation que fait planer la maladie donne bien plus de goût au quotidien et aux relations. L'essentiel apparaît plus clairement, les priorités sont redéfinies au profit des dimensions les plus affectives et spirituelles de l'existence. À se demander pourquoi il faut parfois vivre de tels périls pour se rappeler ce qui compte vraiment.

Ce renforcement des liens et ce goût renouvelé de la Vie est le cadeau que cette épreuve, dans son adversité, peut malgré tout nous offrir. Cher payé, certes, mais un cadeau, sans aucun doute.

Par Karen Krauter, psycho-oncologue
La première partie a été publiée dans le Bulletin 35 de janvier 2019.

HÉMAVIE

Qu'est-ce que HéMaVie ?

L'isolement et l'anxiété sont au cœur du vécu d'un grand nombre de malades du myélome et de leurs proches, avec un impact durable sur leur vie dans de nombreuses dimensions, bien au-delà de l'aspect purement médical. Face à cette attente, il a semblé important à l'AF3M et à Celgene d'apporter une réponse à travers un accompagnement global et personnalisé, centré sur l'humain, visant à permettre aux malades et à leurs proches de mieux vivre au quotidien avec le myélome.



QU'EST-CE QUE HÉMAVIE ?

Ainsi est né HéMaVie™, un programme à dimension humaine, s'appuyant sur une infirmière coordinatrice travaillant en lien avec les équipes soignantes et une plateforme web qui offre aux bénéficiaires des services en ligne adaptés à leurs attentes et à leur profil.

Avec HéMaVie, les malades et les proches disposent :

- D'un contact personnalisé et privilégié avec une coordinatrice, interlocutrice présente pour répondre à ses questions concernant son parcours de vie : elle est l'élément central du programme. Elle accompagne les malades et leurs proches dans leur parcours de vie, en continuité avec le travail de l'équipe de soins durant les phases de traitement et de rémission.
- D'une information adaptée, valide et personnalisée pour mieux anticiper et gérer le quotidien, notamment ce qui est lié aux effets indésirables.
- D'un accompagnement dans l'accès aux soins de support dès l'entrée dans la maladie, lors du processus

d'annonce du diagnostic, très utiles mais trop peu souvent proposés.

Pour les professionnels de santé : HéMaVie a pour objectif :

- D'améliorer l'efficacité du parcours de soins (optimisation de la coordination hôpital-ville).
- De faire évoluer les pratiques médicales pour qu'elles prennent davantage en compte ce qui est important pour chaque malade, et son parcours de vie au sens large.

HéMaVie™ est donc une action d'accompagnement pour les malades du myélome multiple, leurs proches et les professionnels de santé qui les accompagnent. Ce projet s'inscrit dans la définition de la santé de l'OMS comme un état de complet bien-être physique, mental et social ainsi que dans les enjeux de la réforme Ma Santé 2022. Il vise à démontrer que la prise en compte de l'expérience patient est devenue aujourd'hui un enjeu majeur qui se doit d'être mieux pris en compte pour organiser les parcours de soins.

...

HÉMAVIE™ DÉPLOIEMENT NATIONAL AU 1^{ER} JUIN 2019



5 CENTRES PILOTE

- | | |
|----------------------|-------------|
| CHU Caen | CHU Limoges |
| CHU H Mondor Créteil | CHU Nantes |
| | CHU Tours |

Prêts à démarrer (6) Actifs en cours (14)

- | | |
|--------------------|---------------------|
| CHRU Nancy | La Reunion |
| CHRU Strasbourg | Le Mans |
| CH Vesoul | CHU Rouen |
| CH Annecy Genevois | CHU Rennes |
| CHU Nice | CH Lorient |
| CLCC Nice | CH La Roche sur Yon |
| | CHU Bordeaux |

Immersion (2)

- | | |
|-------------|-------------------|
| Cochin | Curie Paris |
| CH Bourgoin | Curie Saint Cloud |
| | Avicenne |
| | Saint Louis |

Information Direction (6)

- | | |
|--------------------|--------------|
| Guadeloupe | Necker |
| CHRU Lille | IUC Toulouse |
| CH Metz-Thionville | CHU Toulon |

En attente (6)

- | | |
|---------------|--------------------|
| CHU Dijon | Dunkerque |
| CH Libourne | Valenciennes |
| La Conception | CH Pau |
| Marseille | CHU Brest |
| | CHU Besançon |
| | CH Bourg en Bresse |

Les référents AF3M

Un référent est nommé dans chaque centre hospitalier où est implanté HéMaVie. Il porte la parole des malades, en laissant parler son cœur, et en se fiant à son intuition. Au-delà de nos expériences personnelles, nous partageons des ressentis et des difficultés communes. Il peut ainsi s'investir de multiples façons :

- Porter la parole des malades et l'engagement de l'AF3M lors des réunions HéMaVie avec l'équipe soignante.
- Déposer, dans le service où HéMaVie sera mis en place, affiches, brochures, prospectus à destination des malades pour faire connaître le dispositif et les actions de l'AF3M.
- Faire le lien entre l'AF3M et les malades soignés dans le service,

- en transmettant les Informations favorisant ce lien.
- Favoriser le lien entre les malades et l'équipe soignante.
- Répondre aux questions concernant le programme HéMaVie et son déploiement dans son centre hospitalier.
- Remonter les questions et propositions d'axes d'amélioration des malades au coordinateur national.

L'infirmière coordinatrice HéMaVie

...

UN PARTENARIAT

HéMaVie est le résultat d'un partenariat atypique et singulier entre une association de patients et un laboratoire pharmaceutique, soit une collaboration unique en France.

L'AF3M et le laboratoire Celgene sont les promoteurs de ce projet. Les deux partenaires se sont fortement engagés pour réaliser un programme qui apporte de réels bénéfices aux malades du myélome à leurs proches et à leurs soignants. En favorisant l'adhésion thérapeutique, en stimulant le bon usage des traitements, le respect des indications, en encourageant les initiatives et bonnes pratiques, la finalité de ce programme a pour ambition d'œuvrer à la mise en place d'un système de santé plus efficient.

L'EXPRESSION D'UNE SATISFACTION

Une phase pilote de 6 mois a été mise en place en 2018 dans cinq CHU de France : CHU Henri Mondor de l'APHP, CHU de Tours, Caen, Nantes et Limoges avec 70 patients inscrits dans le programme.

Les bénéficiaires du programme HéMaVie ont été questionnés. Au-delà de l'expression d'une grande satisfaction, ils mettent en avant les bénéfices suivants :

- Atténuation du sentiment d'isolement et d'anxiété grâce au support humain et aux conseils proposés.
- Possibilité de pouvoir s'adresser à un

professionnel compétent, capable de répondre à leurs questions, à leurs besoins d'accompagnement particulièrement sur le volet non médical.

- Soutien sur des questions à caractère médical : mise en place de consultations psychologiques, douleur, gestion des effets indésirables, en détectant plus rapidement les problématiques et en facilitant la coordination de soins.
- Facilitation de la relation entre malades et proches, certains malades considérant qu'ils ne peuvent pas tout dire à leurs proches, souvent par souhait de les protéger.
- Intérêt pour les malades des outils mis à disposition sur la plateforme (préparation des rendez-vous médicaux, suivi des traitements et données de qualité de vie : fatigue, douleur...).

Les professionnels de santé ayant participé à la phase pilote d'HéMaVie ont souligné un réel bénéfice pour les malades, avec une optimisation des parcours de soins. Tous s'accordent sur le rôle majeur de l'infirmière coordinatrice HéMaVie. Grâce à ses échanges avec les malades, les proches et les équipes médicales, elle a permis de consolider et de développer l'accompagnement et le soutien aux malades dans une approche complémentaire et mutualisée, améliorant l'efficacité pouvant aboutir sur de réels gains.

L'analyse des données du journal de bord disponible en ligne a permis de montrer, pour les malades qui l'ont utilisé régulièrement (soit un quart d'entre eux), que ces derniers ont des

niveaux de moral, sommeil et qualité de vie qui se sont améliorés grâce notamment à la réactivité des réponses apportées par la coordinatrice HéMaVie. Les contacts noués par la coordinatrice HéMaVie ont rendu possibles la détection plus rapide de certaines difficultés médicales et sociales rencontrées par les malades, de mieux répondre à leurs besoins en leur proposant des solutions adaptées à leur situation, permettant aux équipes où est déployé HéMaVie de se recentrer sur des actions d'accompagnement médicales.

Enfin, le retour d'expérience de la phase pilote a également montré l'intérêt de l'implication de bénévoles AF3M comme référents locaux HéMaVie (voir encart page 11).

ET DEMAIN

Fin avril 2019, six nouveaux centres ont déjà rejoint le programme. Des contacts ont été initialisés avec une quinzaine d'hôpitaux, y compris dans les DOM-TOM, en vue de déployer HéMaVie d'ici fin 2019, l'objectif visé, au-delà de ce déploiement, étant de continuer à se développer, en s'appuyant sur la plateforme des services à destination des patients, proches et professionnels de santé et en recherchant notamment à améliorer le lien ville / hôpital.

Par Michel Menvielle

1. Processus psychologique dont il ne faut pas négliger la durée

HéMaVie au quotidien et en pratique

S'inscrire à HéMaVie

Si vous êtes soigné dans un centre déjà partenaire, il vous suffit de vous adresser à votre hématologue ou à l'infirmière coordinatrice du service. En quelques clics, vous serez inscrit sur la plateforme et vous recevrez votre identifiant. Après avoir créé votre mot passe de 10 caractères assurant la confidentialité, vous aurez accès à la totalité du dispositif et vous serez rapidement contacté par l'infirmière coordinatrice.

Si vous êtes soigné dans un site pas encore partenaire, rendez-vous sur le site internet d'HéMaVie. <https://www.hemavie.fr/>

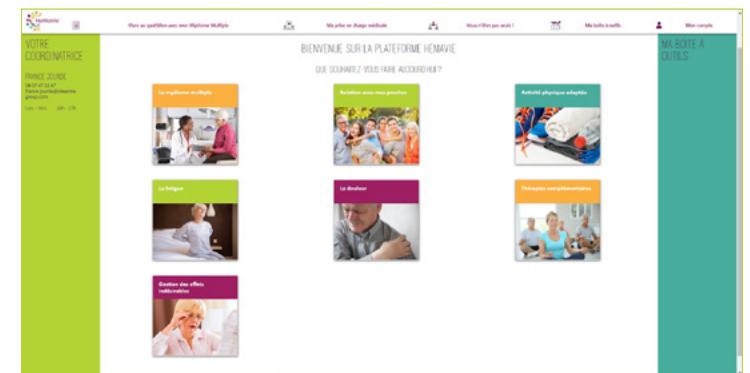
HéMaVie, c'est le soutien et l'accompagnement de l'infirmière coordinatrice. Vous pouvez l'appeler ou lui envoyer un mail. Quand vous renseignerez votre carnet de bord en indiquant par exemple une baisse de moral ou une augmentation de la douleur, elle vous rappellera dans les plus brefs délais. Les échanges sont uniquement téléphoniques. Elle pourra également vous contacter pour simplement prendre de vos nouvelles.

HéMaVie, c'est une plateforme internet avec des informations concernant le myélome, la vie du malade mais aussi celle des proches. Ce sont aussi des outils numériques pour aider le malade du myélome à évaluer sa douleur, sa fatigue, son moral. C'est également un agenda, une aide pour le suivi des traitements. Et c'est bien sûr un lien direct avec l'infirmière coordinatrice avec qui vous partagez ces informations

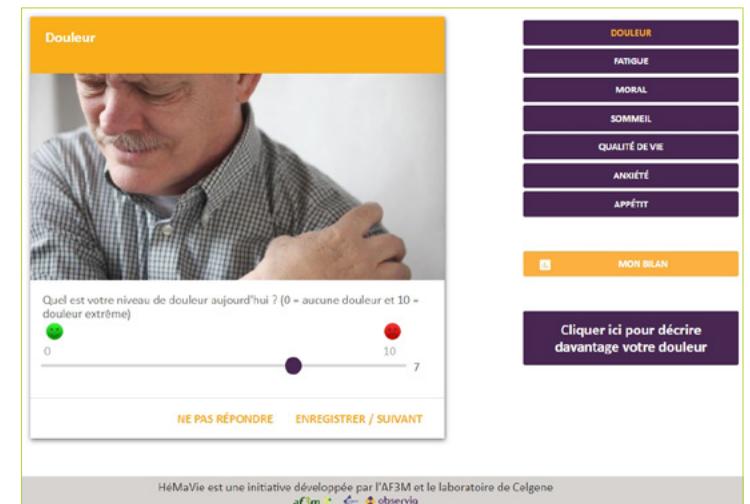
HéMaVie, c'est aussi une application sur votre smartphone ou votre tablette, vous permettant par exemple d'utiliser la plateforme dans les salles d'attentes d'hématologie.



L'application mobile HéMaVie



Site internet d'HéMaVie : www.hemavie.fr



Vue du "carnet de bord" en ligne dans l'espace HéMaVie

TRAVAIL

Invalidité, inaptitude, incapacité : trois notions trop souvent confondues

Le myélome multiple a très souvent des répercussions importantes sur la vie quotidienne des malades. Certains d'entre nous, pourtant en âge de travailler, ne peuvent pas reprendre leur poste. La fatigue, les douleurs, les effets secondaires ont pu atteindre nos capacités et réduire notre autonomie. C'est alors que ces trois mots en « i » viennent nous interpeller, sans pour autant qu'il soit facile de bien les distinguer et d'identifier les administrations auxquelles ils se rattachent.

Invalidité : Caisse d'assurance maladie

L'invalidité est une notion qui renvoie à la Caisse d'assurance maladie (Sécurité sociale, MSA...). Ayant une maladie grave, vous pouvez être en arrêt longue maladie (ALD) et bénéficier des indemnités journalières et éventuellement d'un complément de salaire par la prévoyance de votre employeur. Cette situation ne peut durer au-delà de 3 ans (1095 jours) depuis le 1^{er} jour de votre arrêt de travail. Si, à cette échéance, vous n'avez pas les conditions de santé vous permettant de reprendre le travail, voire même d'une manière partielle, une demande de pension d'invalidité auprès de votre Caisse d'assurance maladie peut être effectuée par le médecin prescripteur de l'arrêt. Trois catégories de pension d'invalidité existent. Le classement dans l'une des

catégories dépend de votre état de santé :

- **Première catégorie** : invalides capables d'exercer une activité rémunérée ;
- **Deuxième catégorie** : invalides incapables d'exercer une profession quelconque ;
- **Troisième catégorie** : invalides qui, étant absolument incapables d'exercer une profession, sont, en outre, dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne.

Le montant de la pension est calculé en fonction de la catégorie de la pension d'invalidité et du salaire moyen de vos dix meilleures années de salaires perçus. La pension d'invalidité n'est pas attribuée à titre définitif. Le médecin conseil, après une évaluation de votre situation médicale, peut la suspendre, la supprimer ou la faire changer de catégorie. Il en va de même si vous reprenez une activité rémunérée. **Elle est supprimée dès que vous percevez votre pension de la caisse retraite.**

Inaptitude : Médecine du travail

L'inaptitude peut être prononcée par le **médecin du travail** lorsque l'état de santé du salarié est devenu incompatible avec le poste qu'il occupe, le plus souvent au moment d'une reprise de travail. Avant de prendre cette décision, le médecin du travail vous convoquera pour réaliser un examen médical et procéder à une étude de votre poste de travail. C'est

uniquement lorsqu'il constate qu'aucune mesure d'aménagement, d'adaptation ou de transformation du poste de travail n'est possible que le médecin du travail peut vous déclarer inapte. L'avis d'inaptitude oblige l'employeur à rechercher un reclassement pour le salarié.

Il peut aussi procéder à votre licenciement s'il est en mesure de justifier de son impossibilité de vous proposer un emploi compatible avec votre état de santé, ou du fait de votre refus de l'emploi proposé. L'employeur peut également vous licencier si l'avis d'inaptitude mentionne expressément que tout maintien dans un emploi serait *gravement préjudiciable* à votre santé ou que *votre état de santé fait obstacle à tout reclassement dans un emploi*.

Quand il existe des représentants du personnel, il peut être utile de se faire accompagner dans ces démarches, ou de contacter la « DIRECCTE » de votre secteur (Direction régionale des entreprises, de la concurrence, du travail et de l'emploi) pour des questions en lien avec la législation du travail.

Incapacité : Maison départementale de la personne handicapée (MDPH)

L'incapacité renvoie à la notion d'handicap, à l'impossibilité de réaliser certaines tâches de la vie quotidienne. Chaque département a sa MDPH. Le malade en



se faisant aider par son médecin et une assistante sociale fait une demande de reconnaissance de handicap. L'équipe pluridisciplinaire dans laquelle se trouve un médecin va reconnaître votre handicap et fixer un taux d'incapacité : inférieur à 50 %, compris entre 50 et 79 %, ou 80 % et plus. Si votre taux est compris entre 50 et 79 % vous pourrez sous certaines conditions bénéficier d'une allocation adulte handicapé. S'il est de 80 % vous aurez droit à cette même allocation, et vous pourrez être titulaire de la carte d'invalidité (ne pas confondre avec la pension d'invalidité) et ainsi bénéficier d'une demi-part supplémentaire pour les impôts. La MDPH pour également vous attribuer une reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH), à faire valoir auprès de votre employeur pour bénéfi-

cier d'aménagement de poste de formation spécifique.

La MDPH est également l'administration qui peut vous octroyer, sous réserve de certaines conditions, la Carte Mobilité Inclusion (CMI, qui regroupe les anciennes cartes de stationnement handicapé et carte d'invalidité).

La MDPH peut également attribuer des aides financières spécifiques pour adapter le logement ou le véhicule et pour la participation à l'intervention d'une tierce personne.

Pour toutes les demandes auprès de la MDPH, il est important d'anticiper et de fournir le plus possible de documents justifiant vos difficultés dans le quotidien, éventuellement votre isolement tant géographique que familial si tel est le cas. Les délais de traitement de dossiers sont souvent très longs.

Toutes ces démarches se rapportant à ces trois notions « invalidité, inaptitude et incapacité » peuvent paraître complexes et difficiles à mettre en œuvre. Il est important d'avoir le réflexe de se faire aider notamment par les assistantes sociales du service hospitalier, de votre caisse d'assurance maladie ou des services sociaux de votre mairie. Malades, nous restons citoyens avec des droits qu'il est tout à fait normal de faire valoir.

Laurent GILLOT, Maryse GARZIA

L'AF3M, en partenariat avec L'IFM, présente la

JNM



Association Française des
Malades du Myélome Multiple



14^{ème}

Journée Nationale
d'Information sur le

Myélome

12 octobre 2019

Multiple

13h30-18h

CONTRE LE MYÉLOME,
GARDONS LA FORME !

L'importance d'une activité physique
adaptée et d'une alimentation équilibrée
pour les malades du myélome

- PARTICIPATION GRATUITE
- Dans 26 villes en France
- Préinscription obligatoire sur www.af3m.org
- Ou en renvoyant le coupon-réponse de nos invitations
- Ou par téléphone au 07 87 71 92 84



[facebook.com/
af3m.org](https://facebook.com/af3m.org)

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



[twitter.com/
af3m_myelome](https://twitter.com/af3m_myelome)



[youtube.com/c/
AF3M-myelome](https://youtube.com/c/AF3M-myelome)

Organisée
conjointement avec :

Avec le soutien de :

