

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

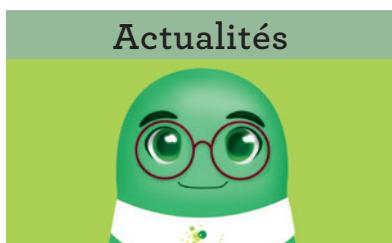


## MEILLEURS VŒUX 2021



### Dossier

Les relations entre  
Myélome Multiple  
et pesticides  
**P.10**



### Actualités

Vik Myélome Multiple, un allié à portée de main

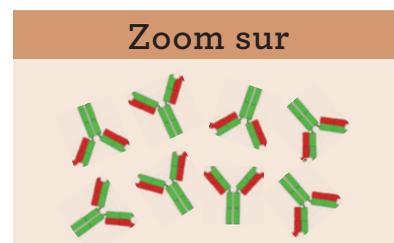
**P.3**



### Actualités

Retour sur la JNM 2020

**P.8**



### Zoom sur

Le dosage des Chaînes Légères Libres

**P.14**

### Actualités 3

Vik Myélome Multiple, un allié à portée de main

Manon Mojica, facilitatrice graphique

### Évènement 8

Retour sur la JNM 2020

### Dossier 10

Les relations entre Myélome Multiple et pesticides

### Zoom sur 14

Le dosage des Chaînes Légères Libres pour diagnostiquer et suivre les myélomes

### On se dit tout 16

Karine, que la force soit avec toi! Laurence, l'amour, ma thérapie alternative

### Hommage 18

Hommage à Philippe Fresnais

### Du côté de l'AF3M 19

Pensez à renouveler votre adhésion!

### Agenda 20

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



LAURENT GILLOT  
PRÉSIDENT DE L'AF3M

## BONNE ANNÉE 2021

Il y a un an, personne ne pouvait imaginer l'année 2020 tel que le monde l'a vécue. Malades du myélome, il nous a fallu redoubler de prudence pour nous protéger. Nous avons arrêté de nous rencontrer. Pour la première fois depuis 2006, les Journées Nationales ne se sont pas déroulées dans des villes sur tout le territoire.

Pour autant, malades et aidants ont toujours continué d'avoir besoin de soutien et d'informations.

Alors, nous nous sommes réinventés. Nous avons utilisé les visioconférences pour se réunir, nous avons intensifié les échanges par mail et par téléphone. Nous avons créé une nouvelle publication : « Le lien AF3M ». Il y a eu des groupes de paroles par vidéo interposée. La JNM a quand même eu lieu mais à distance et 1500 personnes étaient présentes devant leurs écrans pour visionner les vidéos et poser des questions auxquelles nos amis médecins de l'IFM ont répondu.

L'année 2020 s'est achevée avec l'espoir d'un vaccin qui se déploie.

Alors bien sûr, nous souhaitons que durant cette année 2021 la pandémie soit vaincue et que nous puissions reprendre notre vie sociale d'avant. Car si les nouvelles technologies de communication nous ont été d'un grand secours, et nous continuerons de les utiliser, elles ne remplaceront pas la chaleur des contacts, des relations humaines et les moments de partages face à face.

L'AF3M, dès que les conditions sanitaires le permettront, se mobilisera pour réouvrir ses permanences, ses groupes d'échanges et ses réunions d'information dans les lieux de soins.

Nous, malades et aidants, sommes au sein de notre association pour nous soutenir et pour que chacun puisse vivre le mieux possible la maladie.

Chers amis, malades, aidants, soignants, je vous souhaite une année 2021 qui voit vos vœux les plus chers se réaliser et qui nous permette ensemble d'avancer pour le bien de tous les malades et de ceux qui les entourent.

## INNOVATION

# Vik Myélome Multiple, un allié à portée de main

**Vik Myélome Multiple est un compagnon virtuel sécurisé qui vous accompagne pendant le parcours de soins. La solution Vik Myélome Multiple a été conçue en partenariat avec la start-up Wefight et le soutien du laboratoire Janssen.**

Animé d'une intelligence artificielle, **Vik Myélome Multiple** est programmé pour répondre à toutes les interrogations d'un malade et ses proches aidants. Il a été construit à partir

des milliers de questions et des réponses exprimées durant les JNM et les sessions du MOOC. Il apporte un accompagnement global lié à la maladie en traitant aussi des sujets tels que l'activité physique, la nutrition, l'administratif ou la sexualité par exemple.

En plus de sa fonction de conversation, **Vik Myélome Multiple** propose des fonctionnalités pratiques comme le rappel de prise de médicaments ou de rendez-vous médicaux.

Salut!  
Moi, c'est **Vik Myélome Multiple** et je suis là pour aider patients & proches à mieux vivre avec ce cancer au quotidien.

Plus de 700 utilisateurs ont déjà téléchargé **Vik Myélome Multiple** (dont 43 % de patients, 34% d'aidants et 24% non renseigné).



## Comment je peux t'aider ?

- Je réponds à toutes tes questions et celles des proches (même les plus intimes) 24h/24, 7j/7
- Je partage infos, conseils et inspiration pour te donner la motivation.
- Je t'aide à suivre l'évolution des symptômes.
- Je te rappelle tes prises de médicaments & rendez-vous médicaux.
- Je te permets de recevoir et d'échanger anonymement des témoignages avec d'autres patients
- Je t'épaule dans ton quotidien.

N'hésite pas à télécharger gratuitement **l'application Vik Myélome Multiple** sur ton téléphone et à venir me poser tes questions !

## Tu veux en savoir plus ?

1. J'ai été créé, comme tous les autres Vik, par des professionnels de santé de l'équipe Wefight.
2. Une partie de l'équipe de Wefight a rencontré des patients de l'AF3M pour mieux comprendre leurs besoins, leurs attentes, leurs ressentis durant leur parcours de soins... Ils m'ont ensuite développé en ce sens pour mieux leur répondre et comprendre les problématiques des patients et des proches concernés par ce cancer.
3. Tous mes contenus Vik ont été validés par des praticiens experts du Myélome Multiple.

### Où trouver Vik Myélome Multiple ?

Lancé sur Facebook Messenger, **Vik Myélome Multiple** est désormais également disponible sur Google Play et l'App Store :

- **Version Facebook messenger** : Vik Myélome Multiple
- **Version iOS** : <https://apps.apple.com/us/app/id1525687945>
- **Version Android** : <https://play.google.com/store/apps/details?id=ai.vik.myelome.multiple.fr>

Par Anne  
Delmond-Davature

# Manon Mojica, facilitatrice graphique

Le 10 décembre 2020, pour la dernière webconférence, «Vivre et communiquer avec ses proches» l'équipe du MOOC composée de bénévoles de l'AF3M et des professionnels d'HB Motion nous avait réservé une jolie surprise. Manon MOJICA, illustratrice graphique, a proposé d'être présente pour écouter les échanges de la conférence et nous offrir à la fin de la réunion le fruit de son travail.

**Laurent:** Bonjour Manon ! Vous avez brillamment illustré notre dernière webconférence du MOOC. Pouvez-vous vous présenter et expliquer votre métier ?

**Manon:** Je m'appelle Manon Mojica, j'ai 24 ans et je suis illustratrice graphique et facilitatrice graphique. La facilitation graphique, cela consiste à mettre en image des temps forts de réunion de webconférence ou de séances de coaching. C'est aussi un moyen pour les personnes qui sont plus visuelles d'apprécier autrement une conférence. Il y a des personnes qui préfèrent voir les choses que les entendre. C'est aussi un moyen de résumer la conférence, d'y retrouver les moments importants et normalement cela parle beaucoup à ceux qui ont assisté aux échanges.

**L:** Comment avez-vous vécu cette webconférence ?

**M:** Pour moi c'était une première au niveau timing, cela a été l'une des plus courtes que j'ai faites (1h30)! En général, je travaille sur une journée où j'ai plus le temps de m'imprégner de



l'ambiance des gens, de saisir l'ensemble de ce qui est dit. Personnellement, j'ai trouvé cela très intéressant et enrichissant car cela ne fait pas partie des sujets que je traite habituellement. J'ai vraiment été étonnée par tout l'amour, toute la bienveillance et l'humanité qu'il y a eu dans cette conférence. Cela reste un sujet très difficile à traiter pour des personnes extérieures comme moi. Les intervenants étaient vraiment impliqués et appréciés, j'ai vu que cela aidait les gens, c'est merveilleux en fait.

**L:** Dans ce que vous dessinez, est-ce que vous essayez de faire une représentation graphique objective de ce qui se dit ou une représentation de la manière dont vous le ressentez ?

**M:** Un peu des deux en fait ! Cela dépend vraiment de l'ambiance dans laquelle je me trouve. Pour

cette conférence, j'ai essayé d'être la plus objective possible, du moins d'avoir le plus possible de points de vue. Cela parle des malades, de ceux qui les accompagnent, des soignants, chacun avec des ressentis, chacun avec sa vérité. J'essaie d'être la plus objective possible et de synthétiser des images qui sont parlantes au plus grand nombre.

**Un grand merci à Manon de nous avoir offert son talent, d'avoir porté son regard sensible et chaleureux sur notre réalité.**

Contact de Manon Mojica :  
Site internet: <http://www.manonmojica.com/>  
Mail: [manon.illustrationdesign@gmail.com](mailto:manon.illustrationdesign@gmail.com)

Propos recueillis par Laurent Gillot

SITUATION DÉBUT 2021

# Myélome et COVID-19, le point sur la vaccination en janvier 2021

Les malades du myélome sont des personnes à risque face à la COVID-19. La première vague d'épidémie a malheureusement démontré qu'un malade du myélome développant une forme grave de la COVID-19 avait un risque de décéder bien plus important que la moyennes des malades.

Malgré les répercussions sur la vie sociale et familiale, sur nos libertés, il a fallu être prudent et respecter le mieux possible les gestes barrières, le port du masque.

En ce début de janvier la France se lance d'abord « avec prudence » dans la vaccination. Au moment où sont écrites ces lignes, le rythme semble s'accélérer, mais la très grande majorité des malades du myélome n'a pas encore accès au vaccin.

À ce jour, la priorité est donnée aux personnes âgées accueillies en EHPAD et au personnel soignant de plus de 50 ans. Depuis le 18 janvier 2021, les personnes de plus de 75 ans vivant à domicile peuvent se faire vacciner.

## Le point de vue de l'IFM sur la vaccination :

L'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) a publié le 14 janvier 2021 des recommandations pour la vaccination COVID 19.

En premier lieu le texte confirme la nécessité pour les malades du myélome de se faire vacciner.

Les vaccins disponibles actuellement

à base d'ARN messager sont sûrs pour les malades du myélome. D'une manière générale, il est recommandé de se faire vacciner le plus vite possible. Cependant des précautions et des restrictions sont possibles suivant la situation du malade : s'il est en rémission ou en traitement, en fonction de ses données biologiques, etc.

Les recommandations de l'IFM sont disponibles sur le site de l'AF3M dans la rubrique « Actualités ».

Afin d'accélérer l'accès à la vaccination, l'IFM au sein des GCO (Groupements coopératifs des Oncologues) est intervenu auprès des pouvoirs publics pour rendre prioritaires tous les patients atteints de cancers évolutifs.

**Cependant, la personne qui pourra le mieux vous renseigner pour prendre votre décision reste votre hématologue référent.**

## Les vaccins vivants atténués ou inactivés

Il y a d'abord **les vaccins vivants atténués**. Ils sont constitués de germes (virus, bactérie) vivants qui ont été modifiés afin qu'ils perdent leur pouvoir infectieux en gardant leur capacité à induire une protection chez la personne vaccinée.

**Les vaccins inactivés** sont les plus utilisés. Depuis Louis Pasteur, c'est la méthode traditionnelle pour concevoir un vaccin. Ils ne contiennent pas d'agents infectieux vivants. Ils peuvent contenir soit un fragment de l'agent infectieux (sa paroi ou sa toxine), c'est le cas par exemple des vaccins contre l'hépatite B ou le tétanos ; soit la totalité de l'agent infectieux qui est inactivé (vaccin contre la coqueluche).

Pour rendre un vaccin plus efficace, il est fait recours à d'autres composants, que l'on appelle les adjuvants. Le produit ajouté, comme les sels d'aluminium, permet par exemple dans les vaccins inactivés d'augmenter la réponse immunitaire, et aussi de mieux le conserver.

## L'ARN messager, une technologie innovante

Cette technique consiste à injecter dans l'organisme des brins d'instructions génétiques appelées "ARN messager". L'ARN messager du vaccin fabriqué en laboratoire est programmé pour faire fabriquer des protéines ou "antigènes" spécifiques du coronavirus. Le système immunitaire va ainsi neutraliser le coronavirus. Ce type de vaccin n'a pas d'adjuvant.

**Le vaccin actuellement disponible en France est un vaccin de type ARN messager fabriqué par les laboratoires BioNTech et Pfizer.**

Par Laurent Gillot

# Votre nouvel espace associatif sur notre site [www.af3m.org](http://www.af3m.org)

Nous avons très récemment ouvert sur notre site Internet un nouvel espace associatif pour nos adhérents. Cet espace vous permet dès à présent de **régler en toute sécurité votre adhésion annuelle en ligne** (par CB, virement bancaire ou par chèque) **mais vous permet également de connaître les coordonnées de votre Responsable**

**Régional**, de retrouver les actualités de votre région, de **gérer vos dons et reçus fiscaux**.

Cet espace sera dans les prochains mois enrichi de bien d'autres informations qui vous seront utiles, qui vous seront réservées en tant qu'adhérent de l'AF3M et qui consolideront le lien permanent entre vous et votre association.

Nous y avons par exemple récemment ajouté notre publication « Le Lien AF3M » au format PDF, publication initialement imprimée qui nous a servi à communiquer en 2020 avec les adhérents AF3M sans adresse email. Vous retrouverez désormais régulièrement les actualités de notre association dans cette version « mini » de notre Bulletin.

## Comment accéder à mon espace ?

Rendez-vous sur [www.af3m.org/espace-associatif.html](http://www.af3m.org/espace-associatif.html) ou cliquez sur le bouton bleu « Se connecter » en haut de page de notre site Internet.

### 1. Insérez votre identifiant et votre mot de passe

Nous vous avons envoyé vos identifiants et mot de passe par email. Vous ne les avez pas reçus ? Pas d'inquiétude, vous pouvez créer votre mot de passe en cliquant sur « Mot de passe oublié ? ». Si besoin, vérifiez si le message permettant le renouvellement de votre mot de passe ne s'est pas glissé dans vos spams.

**2. Cochez la case « Je ne suis pas un robot »** puis si vous le souhaitez, cochez la case « Me mémoriser sur cet ordinateur ». Vous n'aurez plus à insérer votre mot de passe la prochaine fois que vous vous connecterez.

**3. Cliquez enfin sur le bouton vert « M'identifier »** pour arriver dans votre espace associatif.

# Présentation de l'espace associatif

Si un Responsable Régional est affecté à votre région, vous pouvez avoir ses coordonnées.

**Espace associatif**  
Dupont Marie  
rachel.carlier@yahoo.fr  
Me déconnecter

- Espace associatif
  - Accueil espace associatif
  - Actualités de ma région
  - Numéros du Lien AF3M
- Mon compte
  - Mes infos de compte
  - Supprimer mon compte
- Espace donateur
  - Effectuer un don
  - Mes dons
- Espace adhérent
  - Mon adhésion

**Bienvenue sur votre espace associatif**

**Votre contact régional**  
Joël MALINE (jomaline.af3m@gmail.com / 06 75 68 43 00)

**Carte d'adhérent n°6**  
Nom : DUPONT  
Prénom : MARIE  
Né le : 06 MARS 1978

**Vous êtes adhérent, mais votre adhésion s'est achevée le 01 janvier 2020**  
Voir et renouveler mon adhésion

**Actualités de votre région Normandie Ouest**  
30 novembre 2020 | Toutes | Groupe Haute Normandie | Evènements af3m | Groupe Normandie Ouest | David

**Groupe d'échanges Normandie.**  
Date des prochains groupe d'échanges en visio ou rencontre de la région Normandie.  
Lire la suite

16 novembre 2020 | Toutes | Evènements af3m | Groupe Normandie Ouest | Laurent

**La 7<sup>ème</sup> journée Innov'Asso le 19 novembre 2020**

La rubrique « Espace donateur » vous permet de faire un don en toute sécurité (par CB, virement bancaire ou par chèque) et de retrouver l'historique de vos dons et les reçus fiscaux associés.

Modifiez si besoin les informations de votre compte : adresse postale, téléphone...

Dès la page d'accueil, vous voyez si vous êtes à jour de votre adhésion et vous pouvez la renouveler en 1 clic.

## Des questions ?

Envoyez-nous un email sur [contact.webmestre@af3m.org](mailto:contact.webmestre@af3m.org)

# Retour sur la JNM 2020

Depuis 2006, la Journée Nationale du Myélome apporte chaque année aux malades et à leurs proches de l'information de qualité et un temps d'échanges entre malades et spécialistes. Dès le mois d'avril 2020, en l'absence de perspectives claires concernant la situation sanitaire, le bureau de l'AF3M a pris la décision de maintenir la Journée Nationale du Myélome au mois d'octobre mais en l'adaptant afin de ne pas faire prendre de risques aux malades du myélome et à leur entourage. Elle s'est déroulée les 10 et 16 octobre derniers sous la forme de cinq webconférences réparties sur deux après-midis.

## UNE NOUVELLE FORMULE IMPOSÉE PAR LA CRISE

- **5 webconférences** sur 2 jours les 10 et 16 octobre
  - **55 minutes de film réparties en 20 vidéos** avec des interviews de médecins de l'IFM, de personnels de santé, de malades et d'aidants.
  - Une première partie consacrée à l'actualité médicale et scientifique du myélome multiple
  - Une pause de 15 minutes avec une invitation à la méditation
  - Une deuxième partie sur le myélome au quotidien pour les malades et leurs proches
- **Plus de 1500 personnes devant leurs écrans** qui ont posé plus de 600 questions
- **24 médecins et professionnels de santé** dont les médecins de l'IFM ont répondu en direct aux questions des participants.
- **Près de 20 bénévoles** de l'association pour assurer l'animation et la coordination
- **Un prestataire et une équipe de professionnels** mobilisés

## La participation : UNE ENQUETE DE SATISFACTION

(**537 participants** ont répondu à notre enquête )

- 56 %** de femmes
- 44 %** d'hommes
- 38 %** ayant entre 61 et 70 ans.
- 28 %** ayant entre 71 et 80 ans
- 82 %** étaient des malades
- 30 %** n'étaient pas seuls devant leur écran

## Les résultats : DES PARTICIPANTS SATISFAITS

- 66 %** des répondants tout à fait satisfaits de la journée
- 30 %** des répondants assez satisfaits de la journée
- 77 %** des répondants tout à fait satisfaits de la partie médicale
- 53 %** des répondants assez satisfaits de la partie sur le myélome au quotidien
- 98 %** des personnes ont trouvé les exposés clairs et les vidéos convenaient à 96 % des répondants à l'enquête

## La suggestion la plus fréquente : davantage d'interviews de malades

À noter, **30 %** des personnes désiraient être mises en relation avec un responsable régional de l'AF3M et près de 40 % des personnes étaient prêtes à participer à des réunions régionales en petits groupes.



# 15<sup>ème</sup> Journée Nationale

## La JNM en Belgique et en Suisse :

Le Mymu, association belge francophone des malades du myélome multiple a de profonds liens d'amitié avec l'AF3M et depuis des années organise avec nos supports et à la même date une journée nationale du myélome. Pour cette année si particulière, plus d'une centaine de malades et aidants belges ont participé à la visioconférence du 10 octobre destinée aux habitants du Nord-Est de la France.

MPS (Myelom Patienten Schweiz) est l'association suisse des malades du myélome. Des patients de langue française de cette association nous ont contacté pour bénéficier de la Journée Nationale. Ainsi, nous avons eu le plaisir d'accueillir, près d'une trentaine de personnes à la visioconférence du 16 octobre avec les habitants du Sud-Est de la France.



**Si vous souhaitez revoir les meilleurs moments de la JNM ou si un imprévu ne vous a pas permis de suivre en entier votre session, vous pouvez visionner les meilleurs moments de la JNM 2020 sur notre chaîne YouTube :**

**<https://www.youtube.com/c/AF3M-myelome>**

## Conclusion

En ce début d'année 2021, le risque est toujours aussi présent et les malades du myélome doivent continuer à prendre toutes les précautions vis-à-vis de la Covid-19. L'arrivée des vaccins nous permet d'espérer que nous pourrions nous retrouver le samedi 9 octobre 2021 dans les salles de conférences réparties sur tout le territoire.

La participation et la réussite de ces deux journées sont allées au delà de nos espérances. La crise sanitaire nous a obligés à transformer radicalement la forme de notre Journée Nationale. Nous nous sommes adaptés pour répondre au mieux à notre mission d'informer. Merci à vous tous, malades et aidants, d'avoir répondu présents tout en restant chez vous.

**Par Laurent Gillot et François Taureau**

# Les relations entre Myélome Multiple et pesticides

## L'exemple de l'agriculture

Le myélome multiple atteint des cellules de la moelle osseuse : les plasmocytes. Ces cellules du système immunitaire, forme activée des lymphocytes B, produisent les anticorps ou immunoglobulines, chargés de lutter contre les antigènes. C'est la prolifération d'un seul clone de plasmocyte qui sécrète un seul type d'immunoglobuline, qui constitue le mécanisme pathologique à l'origine de lésions osseuses et de dysfonctionnements rénaux.

Si le processus de développement de la maladie est maintenant bien connu, sa causalité reste encore à découvrir. Toutes les personnes à qui l'on diagnostique un myélome multiple se posent la question de l'origine de cette pathologie qui leur tombe soudainement sur le dos et égrainent les différents moments et parcours de leur vie passée.

Pourquoi ? Qu'ai-je fait dans mon travail, quel produit ai-je manipulé, quel niveau de stress ai-je subi, quels moments douloureux ai-je vécu, ... ? Peu de réponses sont apportées ou lorsqu'elles le sont, elles ne sont qu'hypothétiques et non satisfaisantes.

## L'épidémiologie, une discipline qui contribue à la recherche de causalité

L'épidémiologie étudie les rapports entre les maladies et les facteurs susceptibles d'exercer une influence sur leur incidence, leur répartition, leur évolution et les décès dans une société. Elle décrit en recueillant des informations sur le nombre de cas et les caractéristiques d'une maladie. Elle analyse en recherchant les déterminants de la maladie et en vérifiant des hypothèses de liens de cause à effet.

Elle produit des informations précieuses susceptibles de déboucher sur des propositions de solutions préventives mais elle ne suffit pas pour affirmer que l'exposition révélée est la cause unique de la maladie. Effectivement, d'autres paramètres peuvent entrer en ligne de compte comme les facteurs génétiques, environnementaux, les comorbidités, les fragilités individuelles,...

## Une étude française consacrée, entre autres, au myélome multiple

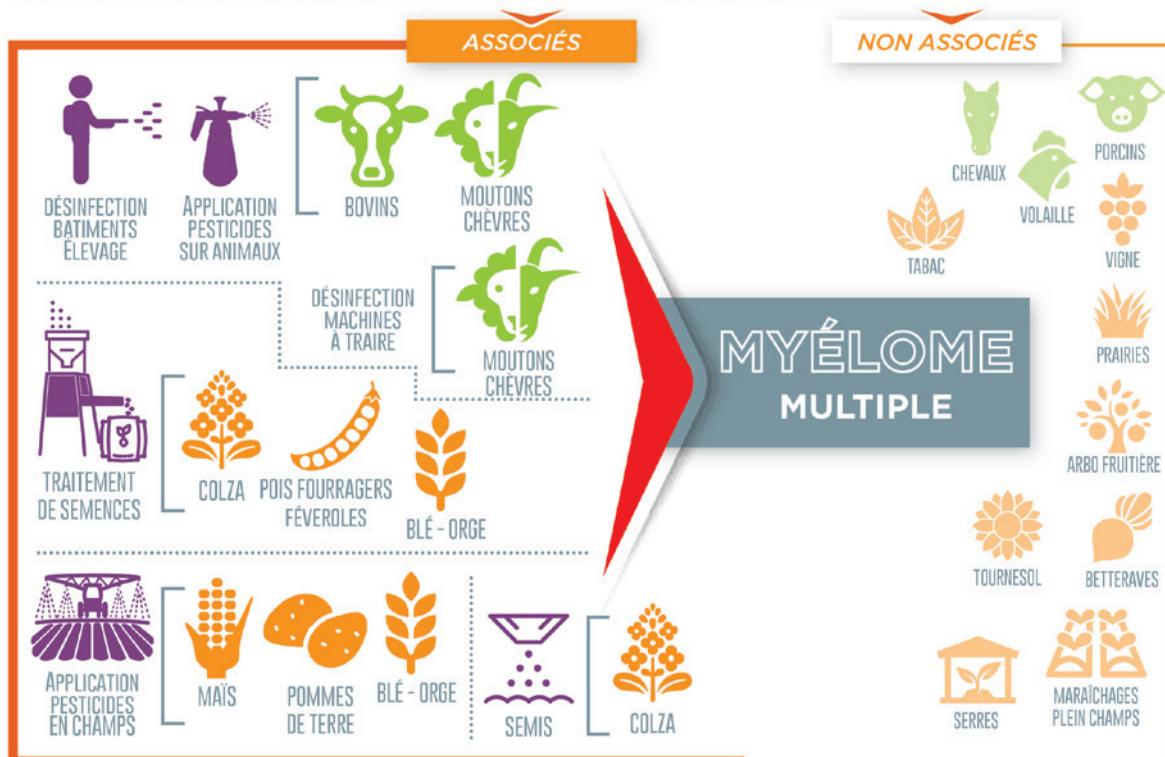
Depuis 1995, Pierre Lebaillly (1) et son équipe du Centre de lutte contre le cancer, François Baclesse à Caen, suit, dans le cadre de l'étude AGRICAN (2), une population dépendante du régime agricole, appelée cohorte, de maintenant 180 000 personnes réparties dans onze départements français. Étude la plus importante au monde, elle cherche à mettre en évidence les associations entre les expositions aux activités professionnelles agricoles et les pathologies cancéreuses en comparant, au fil du temps, le nombre d'individus développant la maladie parmi les participants exposés, au nombre d'individus devenus malades, parmi les participants non soumis à l'exposition étudiée.

De nouveaux résultats, concernant la période 2005-2015, viennent de paraître. Sur les 43 cancers étudiés, six apparaissent plus fréquemment dans la cohorte AGRICAN que dans la population générale. Parmi eux, le myélome multiple se retrouve avec 20% d'excès chez les hommes et 21% chez les femmes par rapport à la période générale des départements étudiés.

La figure suivante reprend les résultats relatifs au myélome multiple selon cinq activités principales qui ont été étudiées.

### MYÉLOMES MULTIPLES

À CE STADE, LES ANALYSES MONTRENT DES ÉLEVAGES ET CULTURES...



Source : Enquête Agrican. Nouveaux résultats. Novembre 2020

#### La désinfection des locaux d'élevage :

Cette tâche effectuée dans les locaux abritant des moutons ou des chèvres augmente le risque de myélome multiple (+70%) et dans une moindre mesure ceux accueillant les bovins (+40%)

#### L'utilisation d'insecticides sur les animaux :

L'action augmente le risque de myélome multiple en élevage de moutons/chèvres (+50%) et de bovins (+40%).

#### La désinfection des machines à traire :

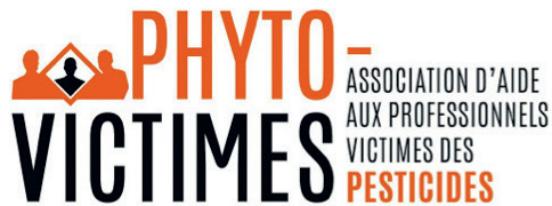
Conduite dans les élevages de brebis/chèvres elle occasionne un triplement du risque de myélome multiple.

#### Le traitement de semences :

Celui effectué sur les semences de blé et/ou d'orge, de colza, de pois et/ou de féveroles augmente également le risque de myélome multiple.

#### L'application de pesticides sur culture en champs :

Elle montre un excès de risque de 40% de myélome multiple pour les personnes qui appliquent. Cela augmentant en fonction de la durée d'utilisation des équipements. Le phénomène s'avère plus marqué pour certaines cultures et particulièrement les pommes de terre (+70%) et le maïs (+30%).



L'association Phyto-Victimes a été créée le 19 mars 2011 par des professionnels du monde agricole qui ont été confrontés brutalement à deux constats : **les pesticides employés dans le cadre de leurs métiers avaient causé des dégâts importants et irréversibles sur leur santé et la reconnaissance en tant que victimes des pesticides ne pouvait s'obtenir sans une vraie bataille judiciaire. Elle intervient sur l'ensemble du territoire, métropole et Outre-Mer.**

Le but premier de l'association Phyto-Victimes est d'apporter un soutien complet aux professionnels victimes des pesticides en les accompagnant dans leurs démarches de demande de reconnaissance en maladie professionnelle, mais aussi en les mettant en relation avec des experts scientifiques, médicaux et

juridiques, si cela est nécessaire.

L'association Phyto-Victimes répond également à deux objectifs : rendre justice aux professionnels victimes des pesticides, et lutter contre la sous-évaluation des conséquences sanitaires des pesticides.

### **Victimes, que faire ?**

Si vous pensez que votre maladie est liée à une exposition à des pesticides lors de vos activités professionnelles, vous pouvez demander la reconnaissance en maladie professionnelle auprès de votre organisme de sécurité sociale. Cette reconnaissance permet la prise en charge des soins liés à la maladie, mais aussi l'attribution d'une rente à vie.

Même si une procédure n'est pas souhaitée ou possible, Phyto-Victimes encourage l'ensemble des professionnels exposés aux pesticides à se faire recenser auprès de l'association pour deux raisons :

- **réalisation de statistiques permettant d'avoir une vision la plus précise possible des professions et des pathologies liées à une exposition aux pesticides**

- **outil de veille sanitaire nous permettant d'identifier et de demander des recherches sur des pathologies régulièrement recensées, pouvant ainsi soutenir la création et la modification de tableaux de maladies professionnelles.**

Exemple : Dans le cas où l'association recenserait un nombre important de victimes souffrant de la même pathologie, cela lui permettrait de porter leur voix auprès des institutions et pouvoirs publics, notamment au sein de la COSMAP (Commission Supérieure des Maladies Professionnelles en Agriculture qui a pour objectif de travailler et de donner un avis sur les tableaux de maladies professionnelles au sein du régime agricole).

### **Sans recensement, ni déclaration de la part des victimes des pesticides, elles n'existent pas !**

L'association Phyto-Victimes vous apporte un soutien complet en vous accompagnant dans vos démarches. Depuis le 1er janvier 2020, un nouveau dispositif d'indemnisation pour les victimes des pesticides, appelé fonds d'indemnisation, a été mis en place par le gouvernement : il ouvre de nouveaux droits à certaines victimes, n'hésitez pas à vous renseigner auprès de Phyto-Victimes.

### **Contacts de l'association :**

- Phyto-Victimes 135 route de Bordeaux - 16400 La Couronne
- <https://www.phyto-victimes.fr/>
- **Contact Aide aux victimes ->** Claire Bourasseau: [claire.bourasseau@phyto-victimes.fr](mailto:claire.bourasseau@phyto-victimes.fr)
- <https://www.facebook.com/phyto.victimes/>



...

### Quels enseignements tirer ?

Bien évidemment, ce n'est pas le métier d'agriculteur en lui-même qui est en cause. Ce sont notamment les conditions d'exposition aux pesticides, manipulés au cours de tâches précisées par l'étude épidémiologique, qui génèrent un risque de myélome multiple plus important pour les agriculteurs. La description précise des tâches incriminées doit permettre d'engager des programmes de prévention des risques professionnels particulièrement ciblés. Elle a déjà permis d'inscrire le myélome multiple au tableau des maladies professionnelles. (3)

Avec ces résultats, le lien pesticide/myélome s'affirme de plus en plus même s'il était déjà connu. L'utilisation de pesticides n'est pas réservée au seul domaine de l'agriculture et d'autres facteurs de risque comme les radiations ionisantes liées à des expositions accidentelles ont été mis à jour. Par ailleurs, le cadre de ces expositions dépasse largement le domaine professionnel pour être présent dans nos vies quotidiennes.

L'accroissement régulier du nombre de personnes atteintes par le myélome

depuis plusieurs années (estimation de 5 000 cas par an), nous amène à penser qu'il devient important de mieux connaître la population concernée : ses conditions de vie, ses expositions professionnelles au cours des métiers exercés, ses antécédents, etc.

Simultanément aux recherches visant la découverte de nouvelles molécules ou l'association d'existantes, pour définir des protocoles de soins performants, des études axées sur la prévention doivent pouvoir trouver toute leur place. La relative rareté du myélome, la multiplicité des expositions et le peu de chercheurs engagés sur le sujet, ne doivent pas être un obstacle à avancer dans la connaissance des circonstances de l'apparition de la pathologie. Dans le cadre de ses programmes d'aide à la recherche, l'AF3M doit pouvoir jouer un rôle non négligeable au service de ses adhérents et, au delà, de toutes les personnes concernées.

**Joël MALINE**  
**Administrateur et Responsable**  
**régional Normandie Ouest**

### Bibliographie

1. Pierre Lebaillly : Institut national de la santé et de la recherche médicale, (Inserm ) Unité mixte de Recherche (UMR)1086 Anticipo, Caen, France. Université Caen Normandie. Centre de lutte contre le cancer, François Baclesse, Caen France.
2. [www.agrican.fr](http://www.agrican.fr)
3. Voir « La reconnaissance d'un myélome en maladie professionnelle », Bulletin AF3M n°38 Janvier 2020.

# Le dosage des Chaînes Légères Libres pour diagnostiquer et suivre le myélome

Retrouvées dans tous les types de myélomes sauf les non-sécrétant, les chaînes légères libres aident le médecin dans sa démarche de diagnostic et d'évaluation du traitement via une interprétation chiffrée des résultats.

Comme les immunoglobulines entières (IgG, IgA...), les Chaînes Légères Libres (CLL) sont produites par les plasmocytes et sont sécrétées dans le sang. Il en existe deux types: kappa ( $\kappa$ ) et lambda ( $\lambda$ ).

Les CLL polyclonales sont fabriquées par les plasmocytes sains et sont qualifiées de « non-impliquées dans la maladie ».

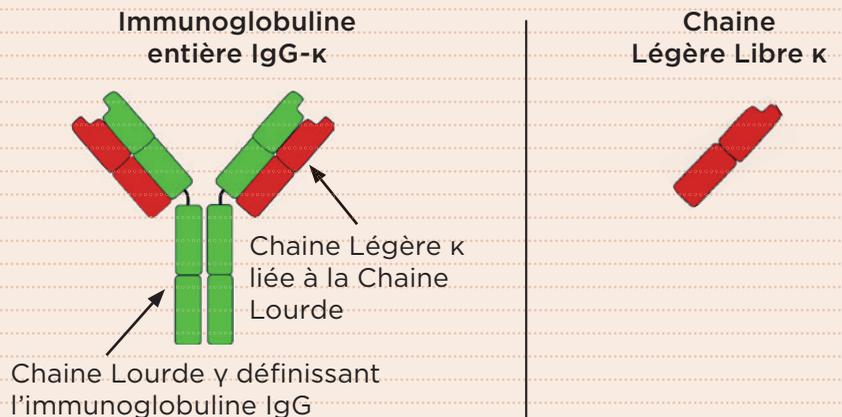
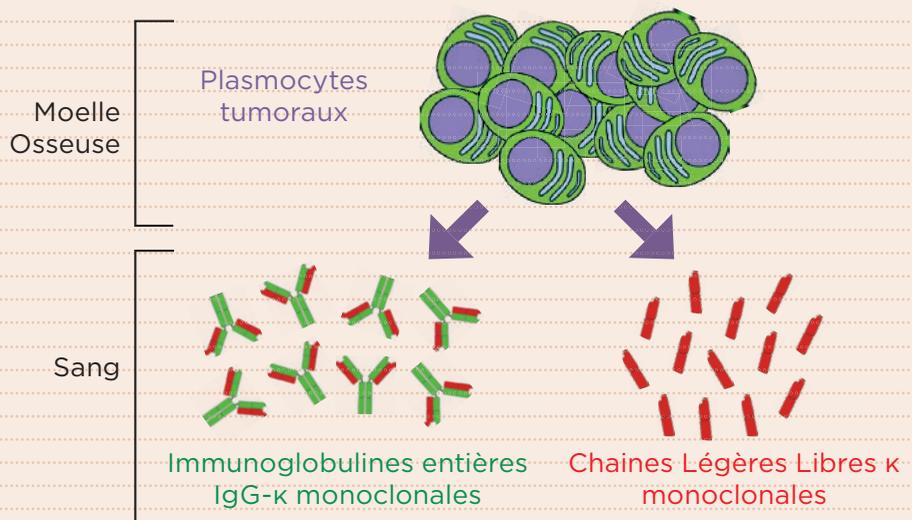
Les CLL monoclonales sont fabriquées par les plasmocytes tumoraux et sont qualifiées comme étant « impliquées dans la maladie ».

Quand un médecin prescrit un dosage de CLL, un tube de sang est prélevé au patient pour mesurer deux concentrations: celle des chaînes  $\kappa$  libres et celle des chaînes  $\lambda$  libres.

Chez un sujet sain, les deux CLL sont polyclonales. De ce fait, leur concentration respective est normale, c'est-à-dire comprise dans l'intervalle des valeurs normales.

Chez un sujet atteint de myélome, l'une des CLL (soit  $\kappa$ , soit  $\lambda$ ) est monoclonale avec une concentration supérieure à la normale alors que l'autre est polyclonale avec une concentration normale.

Exemple d'un myélome dont la tumeur sécrète des IgG- $\kappa$  et des CLL  $\kappa$  monoclonales



Valeurs Normales des concentrations dans le sang	Valeur Normale du ratio
$\kappa = 3.3 - 19.4 \text{ mg/L}$ $\lambda = 5.7 - 26.3 \text{ mg/L}$	$\kappa/\lambda = 0.26 - 1.65$ $\kappa/\lambda = 0.37 - 3.1 \rightarrow$ en cas d'insuffisance rénale

Ces valeurs de références internationales sont celles du dosage Freelite\*.

### Exemple de l'évaluation d'un traitement dans un myélome avec une CLL $\kappa$ monoclonale (impliquée)

	CLL $\kappa$ (mg/L)	CLL $\lambda$ (mg/L)	Ratio $\kappa/\lambda$	dCLL (mg/L)
Valeurs Normales	3.3 - 19.4	5.7 - 26.3	0.26 - 1.65	
Au diagnostic	2 300	12	191,6	2 288
Après la 1 <sup>ère</sup> cure	441	8	55,1	433
Après la 2 <sup>ème</sup> cure	189	6	31,5	183

Entre le diagnostic et la 1<sup>ère</sup> cure, la dCLL a diminué de plus de 50%  
 -> c'est une Réponse Partielle

Entre le diagnostic et la 2<sup>ème</sup> cure, la dCLL a diminué de plus de 90%  
 -> c'est une Très Bonne Réponse Partielle

**À l'étape du diagnostic**, le médecin utilise les valeurs de concentrations des CLL pour calculer des ratios. Le ratio  $\kappa/\lambda$  l'informe sur la présence d'une CLL monoclonale (donc d'une tumeur) lorsqu'il est anormal, autrement dit soit supérieur soit inférieur à la fourchette normale 0,26 - 1,65. Le raisonnement est fait avec l'intervalle 0,37 - 3,1 si le patient est en insuffisance rénale.

Le ratio CLL impliquée / CLL non-impliquée permet quant à lui d'affirmer le diagnostic d'un myélome qu'il faut traiter dès lors qu'il est supérieur ou égal à 100, concomitamment à la présence d'au moins 10% de plasmocytes tumoraux dans la moelle osseuse.

**À l'étape du traitement**, le médecin peut évaluer la réponse hématologique (efficacité du traitement administré) avec les CLL choisies comme marqueur dès lors que le pic à l'électrophorèse est inférieur à 10 g/l.

Cette évaluation se fait à l'aide du calcul de la dCLL, c'est-à-dire la différence entre la concentration de la CLL impliquée et celle de la CLL non-impliquée.

Cette soustraction est faite au diagnostic et refaite à la fin du traitement. La variation entre les deux résultats de dCLL traduit la profondeur de la réponse: réponse partielle si la diminution est supérieure à 50%, très

bonne réponse partielle si elle est supérieure à 90%.

La réponse complète stricte est définie quant à elle par un ratio  $\kappa/\lambda$  devenu normal à la fin du traitement (accompagné d'une électrophorèse et d'une immunofixation négatives).

Bénéficiant d'indications précises avec des interprétations cadrées, le dosage des CLL dans le sang peut se substituer à la recherche des protéines de Bence Jones urinaires dans la prise en charge des myélomes.

**Par Daniel Chauvet**  
 Responsable des Affaires Scientifiques  
 The Binding Site France et Benelux



## Karine, que la force soit avec toi !

Karine a 38 ans et a été diagnostiquée en 2013 d'un myélome multiple.



**2013**, c'est enceinte de 3 mois et à 33 ans que le diagnostic tombe. Du jour au lendemain, je me retrouve suivie en hématologie.

**2019**, le pic explose. Mon hémato: « *on traite cette fois-ci* ». Je me renseigne sur les protocoles et adhère à l'AF3M. Je découvre les bienfaits du témoignage. Je commence les cycles de VRD. « *Réponse excellente* » m'annonce mon hémato. Cela m'encourage à continuer à me battre.

Les journées sont longues : il faut enchaîner travail, vie de famille et vie associative. Je souhaite absolument continuer à travailler. J'aime mon job, j'ai une promotion qui m'attend.

Je suis quatre formations qualifiantes. Le matin en HDJ et l'après-midi en cours. Je me sens capable d'assurer ! J'en ai obtenu 2 sur 4 mais l'essentiel n'est pas là. Ce n'est pas la maladie qui va m'empêcher de faire ce que je veux. Le traitement est une parenthèse dans ma 38ème année. Je dois penser aux autres à venir. La Force est avec moi. Pour mes filles, je me couche « *comme un bébé* » dixit Romane, 10 ans.

Premier signe visible : alopecie. J'ai

soffert de la vision de mes cheveux dans mes mains et de ce nouveau visage. Je sors le soir avec un joli turban pour continuer à faire comme avant. Ne jamais laisser la maladie gagner !

Cassandra, 6 ans, me voit sans cheveux. Elle a une réaction digne d'une leçon de vie : « *T'es toujours ma maman même sans cheveux et ce n'est pas grave, ils vont repousser!* ».

Elles maîtrisent la maladie et en parlent librement. Cassandra explique à qui veut bien l'écouter que Maman, elle a des méchantes cellules qui mangent les globules blancs et rouges. Et que la machine à globules va être réparée!

J'enchaîne sans encombres majeures la greffe et les cycles suivants.



L'impatience a été très difficile. Je n'acceptais pas que ma tête dise OUI et que mon corps réponde NON. Le

groupe a été d'un grand soutien. Chacun m'encourageant à me rendre compte que ce n'était pas bénin. C'est une greffe de moelle ! Le corps est soumis à rude épreuve.

Dans mon combat, je me sens chanceuse. Oui, j'ai 38 ans et un myélome. Notre âge est notre force. Nous récupérons plus facilement, on encaisse les médicaments. Je pense qu'un dépistage précoce via l'EPP (Electrophorèse des Protéines Plasmatiques) serait bénéfique. On aurait sûrement plus de jeunes dépistés donc plus de rémissions. La communication, le partage d'expérience participent à cette désacralisation de la maladie. Elle ne détermine pas notre planning (bon, si un peu). Reprendre le contrôle de ma vie a été un leitmotiv.

Être une maman « *normale* », une salariée épanouie et une bénévole comblée reste mon objectif à la fin de cette parenthèse. Cela nous fait chercher toutes les énergies insoupçonnées au fond de nous. Petit padawan est devenu un vrai Jedi.

**À tous, je vous souhaite de trouver votre force !**



## Laurence, l'amour, ma thérapie alternative

Laurence a 48 ans et a été diagnostiquée en 2018 d'un myélome multiple IgA Kappa.

**La vie m'a bien gâtée :** je viens d'une petite famille aimante et il y a 31 ans j'ai rencontré celui qui allait être l'amour de ma vie. À ce bonheur s'est ajoutée la fierté d'être maman de deux princesses de 24 et 21 ans. Un beau-fils et trois adorables chats complètent mon merveilleux quotidien.

**En 2005,** on me découvre des maladies auto-immunes ainsi qu'une hémophilie. Fin 2017, ma santé s'est fortement dégradée. Après une surveillance MGUS, en février 2018 le diagnostic tombe : le myélome était entré dans ma vie. À cette annonce, tout se bouscule dans ma tête. Moi qui étais d'une nature positive, forte... Que m'arrivait-il ? J'avais peur tout simplement. Ma petite sœur chérie démarrait quant à elle un cancer du sein.

**Alors que faire ?** Continuer à me lamenter sur mon sort, alors que parallèlement j'encourageais ma sœur à ne rien lâcher. Oui j'étais malade, mais pas plus que la veille de l'annonce et finalement j'allais être prise en charge,

avec l'espoir d'aller enfin mieux. Alors, il fallait aller à la guerre et gagner cette bataille. Et pour cela j'allais pouvoir compter sur les miens : famille et amis répondirent tous présents. Tout comme l'équipe médicale de mon CHRU ainsi que mon médecin traitant qui m'apporta un réel soutien tout au long de ce combat. L'appel téléphonique de notre Anne de l'AF3M me fut aussi d'une grande aide, car oui j'étais une jeune «myélomane» mais non je n'étais pas la seule. Main dans la main avec mon clan, j'étais fin prête à tout affronter.

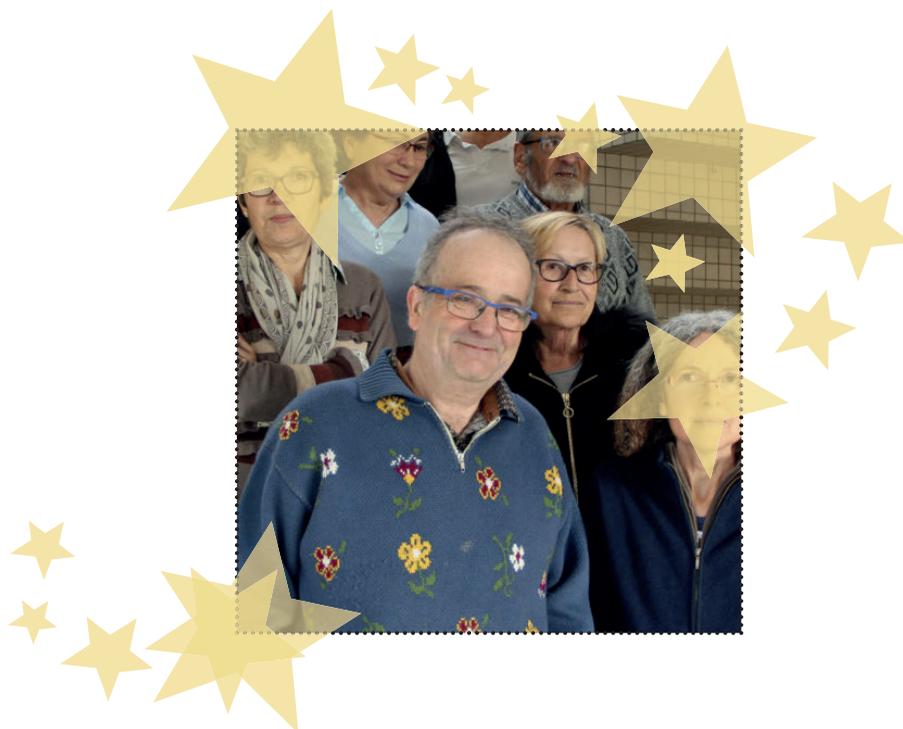
Mais le parcours ne fut pas si simple : mes cheveux furent volés par l'endoxan, des effets secondaires paralysèrent mon quotidien et l'espoir d'une greffe s'envola à la découverte d'un problème au cœur.

**Qu'importe, j'étais motivée !** J'allais au final être récompensée car le Graal arriva : le pic n'était plus !

J'ai surtout pu bénéficier du meilleur des traitements : l'amour et l'aide des miens. On continua à vivre, mais à mon rythme, des «moments-bonheur»

comme j'aime à les appeler. Mon mari et mes filles s'arrangèrent pour être là à chaque rendez-vous. Mon Elisa, très présente, fut une alliée formidable. Mon Emma m'emmena dès qu'elle le put et me gâta bien trop. L'aide de mes parents fut précieuse, ainsi que le soutien de mon frère. Avec ma sœur, on s'encouragea mutuellement et mon mari fut lui toujours aussi présent et aimant. Les encouragements et la bienveillance de mes amis furent également bénéfiques ! Aujourd'hui, je vais bien, ma sœur aussi.

Elisa, mon ainée, a d'ailleurs fait un album de cette période qu'elle m'a offert à Noël rempli de photos de nous tous, du début du myélome à ce jour, avec «sans ou peu» de cheveux mais des étoiles, **de l'amour et de l'espoir plein les yeux.**



## Hommage

**Philippe FRESNAIS nous a quitté ce 22 juillet 2020.**

Discret et modeste, Philippe, membre du conseil d'administration, a tant donné pour notre association. Au début des années 2010, il a été le soutien indéfectible de Claude Jobert pour la mise en place du site internet et le développement de la communication de l'association. Il a poursuivi son action au côté de Bernard Delcour, en œuvrant notamment à la mise en place d'un dispositif d'échange de mails entre les malades ou proches et les bénévoles de l'Af3M.

En 2017, quand j'ai pris la responsabilité de la communication de l'association (poste qu'il aurait très bien pu assumer) j'ai eu la chance de travailler avec Philippe sur un projet qui lui tenait à cœur : un espace associatif intégré au site internet, au service des relations entre l'association et ses adhérents et facilitant le travail de notre trésorière. Ce projet se concrétise aujourd'hui quelques semaines après son départ.

Philippe était la personne qui gérait nos bases de données, l'envoi de mails groupés, les inscriptions pour la JNM. Il nous

produisait des statistiques de grande qualité permettant d'analyser nos actions.

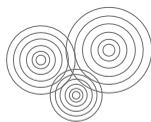
Philippe était aussi le Responsable Régional des Pays de la Loire. Il avait su fédérer une équipe de bénévoles autour de lui pour organiser la JNM, tenir des permanences, organiser des manifestations, des groupes de paroles. Il savait développer des liens de partenariats avec tous les interlocuteurs de sa région.

Philippe nous manque terriblement. Bien au-delà de ses compétences techniques, c'est avant tout à ses qualités humaines et relationnelles que nous pensons. Philippe savait écouter et faire du bien à la personne en face de lui.

Nous pensons chaleureusement à son épouse Armelle, à ses enfants et ses petits enfants

Laurent GILLOT

# Votre soutien est précieux



Vous êtes adhérent à l'AF3M et nous vous en remercions. Votre adhésion contribue à nous accompagner et à agir encore plus efficacement en tant qu'association unique représentant les malades du myélome multiple en France. Pouvoir revendiquer le plus grand nombre d'adhérents est essentiel pour vous représenter auprès des autorités de santé, défendre vos intérêts, recueillir vos souhaits et vos demandes, mettre en œuvre chaque année un plan d'actions conforme à nos missions.

**Le montant de l'adhésion est toujours à 20 €, montant inchangé depuis la création de l'AF3M en 2007.**

Les cotisations et dons volontaires constituent pour l'AF3M une source essentielle de financement : votre contribution, même modeste, manifesterà votre volonté de donner à notre association les moyens d'accomplir ses missions.

**Vos dons et cotisations bénéficient d'une réduction d'impôt de 66 % de votre versement. Par exemple, après déduction fiscale, un don de 30 € ne coûte réellement que 10,20 € et un don de 50 € ne coûte réellement que 17,00 €.**

## Comment renouveler mon adhésion ?

Nous avons très récemment ouvert sur notre site Internet un nouvel espace associatif pour nos adhérents. Cet espace vous permet de régler en toute sécurité votre adhésion annuelle en ligne (par CB, virement bancaire ou par chèque). Retrouvez tous les détails de cet espace associatif dans les pages 6 et 7 de ce Bulletin.

Si vous souhaitez envoyer votre chèque par courrier, vous pouvez également remplir et nous renvoyer le bulletin de soutien ci-contre.

*Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application des articles 39 et suivants de La loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification des informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser à : AF3M • 12 rue Gabriel Péri • 92250 LA GARENNE COLOMBES.*

## Bulletin de renouvellement d'adhésion et de soutien

Madame  Monsieur

Nom : .....

Prénom : .....

Date de naissance : .....

Lieu de naissance : .....

Nationalité : .....

Profession : .....

Adresse : .....

Code postal et ville : .....

Téléphone fixe : .....

Téléphone portable : .....

E-mail : .....

Je souhaite :

Renouveler mon adhésion d'un montant de 20 €

Soutenir l'association par un don de :

30 €    50 €    90 €    120 €

autre montant : .....€

Date : .....

Signature :

**Merci de retourner ce bulletin, accompagné de votre règlement libellé à l'ordre de AF3M, à :**

**Luce La Gravière - AF3M**

**12 rue Gabriel Péri - 92250 LA GARENNE COLOMBES**

**Vous recevrez un reçu fiscal avant la prochaine déclaration de revenus.**

# AGENDA 2021



Les bénévoles de l'AF3M participent à différents congrès pour obtenir les informations les plus récentes sur le myélome, mais aussi pour faire connaître l'association auprès des médecins, des personnels de santé et de tous nos partenaires.

Sur ce premier semestre 2021, un bon nombre de ces manifestations se dérouleront à distance mais nous serons présents !

## Février

### Le 4 février

Rencontres INCA  
(Institut National du Cancer)  
Virtuel

## Mai

### Le 15 mai

Ouverture de la 8ème  
session du MOOC  
Virtuel

### Le 19 mai

Assemblée Générale AF3M  
Paris

## Juin

### Du 4 au 8 juin

Congrès ASCO (American  
Society of Clinical Oncology)  
Chicago

### Du 9 au 17 juin

Congrès EHA (European  
Hematology Association)  
Virtuel

## Le 15 juin

Congrès AFITCH-OR  
(Association Française  
des Infirmières Thérapie  
Cellulaire Hématologie -  
Oncologie et Radiothérapie)  
Paris

## Juillet

### Du 2 au 4 juillet

AG MPe (Myeloma Patients  
Europe). 10ème anniversaire  
Amsterdam



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