

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



### Dossier

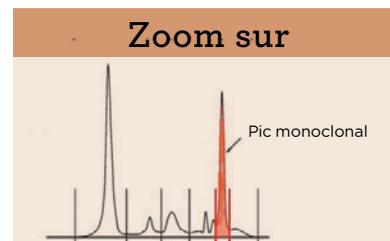
AF3M, l'actualité  
de notre association  
et sa vie associative  
**P.10**



actions-myelome.org  
La nouvelle plateforme  
**P.3**



Course des Héros 2021  
**P.8**



Les Chaînes Légères Libres sériques  
comme marqueur de suivi  
**P.14**

### Actualités 3-7

#### actions-myelome.org

La nouvelle plateforme de l'AF3M

Le mois des cancers du sang

Stage animation d'un groupe d'échanges

Les 10 ans de Myeloma Patients Europe (MPE)

L'appel à projet 2020 pour les professionnels de santé

### Évènement 8-9

La Course des Héros

### Dossier 10

AF3M, l'actualité de notre association et sa vie associative

### Zoom sur 14-17

Les Chaînes Légères Libres sériques comme marqueur de suivi du myélome

### On se dit tout 18

Michelle, la force de la résilience

Béatrice, au jour le jour

### 16<sup>ème</sup> JNM 20

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



LAURENT GILLOT  
PRÉSIDENT DE L'AF3M

Chers amies, chers amis,

Quand nous avons commencé à rédiger ce Bulletin, nous pensions que l'épidémie de Covid-19 nous laisserait quelques semaines de répit pour passer un bel été presque sans contraintes et pour organiser la JNM 2021. Il n'en n'est rien. En moins de 15 jours, le variant Delta en a décidé autrement. Malades du myélome, nous savons l'importance de respecter les gestes barrières pour se protéger. De nombreux malades sont aujourd'hui vaccinés, deux doses voir trois doses suivant leur situation et l'avis de leur hématologue.

L'AF3M a fait le pari d'organiser la prochaine JNM le 9 octobre en présentiel et dans les 26 villes habituelles, car nous savons l'importance pour les malades et leurs familles de pouvoir se rencontrer, et d'échanger avec les médecins spécialistes.

Nous respecterons scrupuleusement les directives de l'État : mise en place de jauges, respect des gestes barrières, obligation du pass sanitaire. Nous savons que nous devons nous adapter en fonction de la situation sanitaire de cet automne. Nous vous tiendrons informés.

Dans ce numéro estival, vous trouverez un dossier sur la vie et le fonctionnement de notre association, un zoom passionnant de quatre pages sur les chaînes légères libres, des articles sur l'actualité de l'AF3M : la course des Héros de juin dernier, les dix ans de Myélome Patients Europe, la formation à l'animation des groupes d'échanges, le mois des cancers du sang, les résultats de l'appel à projets 2020 et enfin deux témoignages. En septembre, à Paris, l'AF3M sera présente au congrès de la Société Française d'Hématologie (SFH) pour se tenir informée des dernières avancées de la recherche sur les traitements du myélome multiple.

Bonne lecture à tous et prenez soin de vous.

# actions-myelome.org

## La nouvelle plateforme de l'AF3M

Depuis 2007, l'AF3M a pour missions principales d'aider, soutenir les malades du myélome multiple et leurs proches et d'apporter, à toutes les personnes qui en éprouvent le besoin, des informations fiables et compréhensibles.

Pour cela, l'AF3M met en place, sous de multiples formes, des actions sur l'ensemble du territoire national. Historiquement, la première action est la Journée Nationale du Myélome (JNM) qui, chaque année en octobre, se déploie dans 26 villes et informe des milliers de personnes.

Depuis 2017, l'AF3M propose un MOOC, qui est un dispositif de formation et d'échanges tutoré par des bénévoles de l'association. À ce jour, plus 2 500 personnes y ont participé. Deux sessions sont ouvertes chaque année, la première en mai et la seconde en octobre.

En 2019, l'AF3M enrichit ses propositions. Ainsi, plusieurs fois par an, sont proposées des webconférences sur la maladie et le quotidien des malades et leurs proches.

En 2022, seront proposées les Rencontres Numériques du Myélome (RNM) reprenant le principe de la Journée Nationale du Myélome (JNM) mais en digital et en distanciel.

Pour faciliter la promotion de ces initiatives et de celles à venir, il a été décidé de les regrouper dans un même portail, ceci afin essentiellement de faciliter l'inscription à chaque événement. Pour cela, rien de plus simple, il suffit de se rendre sur le site <https://actions-myelome.org/>.

Il vous sera proposé de vous inscrire. Il vous faudra alors renseigner vos coordonnées, nom, prénoms, adresse électronique et de choisir un pseudo et un mot de passe... Une fois cette tâche administrative réalisée, vous aurez accès à l'ensemble des actions de l'AF3M et, en un seul clic ou presque, vous pourrez vous inscrire aux actions qui vous intéressent.

Par la création de ce portail, l'AF3M veut mettre en valeur la diversité de ses actions et en faciliter la connaissance et l'accès. Il est ouvert aux malades, aux aidants et aux professionnels, toutes ces actions sont accessibles gratuitement. Pour autant il est essentiel de rappeler que l'AF3M a besoin de votre adhésion et de votre soutien pour qu'ensemble nous puissions continuer à agir.

Le site [www.af3m.org](http://www.af3m.org) reste bien sûr un lieu de référence pour une information fiable sur le myélome mais également l'endroit privilégié pour rencontrer l'association et particulièrement pour ses adhérents et donateurs.

The screenshot shows the homepage of the 'actions-myelome.org' portal. On the left is a dark green vertical navigation menu with white text: ACCUEIL, S'INSCRIRE, SE CONNECTER, CONTACTEZ-NOUS, FAIRE UN DON, and ADHÉRER À L'AF3M. The main content area has a white background with a green header containing the logo 'ACTIONS MYÉLOME'. Below the header, a large green heading reads 'Bienvenue sur le portail actions myélome'. The main text explains that the portal provides unique access to all AF3M actions, including the JNM, MOOC, webinars, and digital meetings, and that users only need to register once. It also includes instructions for first-time visitors to click on 'S'inscrire au portail' and 'Se connecter au portail' buttons, which are shown as rounded green buttons at the bottom of the page.

# Le mois des cancers du sang

**Pour la deuxième fois, l'AF3M, les associations ELLyE "Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir" l'association Laurette Fugain et le laboratoire AbbVie France se mobilisent pour mettre en lumière les cancers du sang et le vécu des patients à l'occasion du #MoisDesCancersDuSang et ce durant tout le mois de septembre prochain.**

Après la publication d'une brochure d'information en 2020, cette campagne nationale s'appuiera cette année sur un podcast, « Cancers du sang, nos vies », permettant de découvrir le ressenti des patients, de leurs proches et accompagnants, du diagnostic à la rémission sans traitement.

L'objectif principal partagé par tous les partenaires est d'informer et de sensibiliser sur les cancers du sang et sur la vie avec ou après.

Le podcast est un enregistrement audio accessible à l'écoute à tout moment. Ce média sonore permet de mettre en valeur l'expression des ressentis, du vécu des personnes interrogées. Ainsi tout au long du mois de septembre, vous allez découvrir le témoignage de 14 personnes malades (atteints par un lymphome, une leucémie ou un myélome), aidants, ou professionnels de santé.

Chaque témoin se dévoile, raconte son parcours de vie, met des mots sur ce qui est trop souvent tu. Valentine, malade et bénévole de l'AF3M, raconte son histoire dans le premier podcast et particulièrement tout son parcours d'errance au diagnostic :

« Sur 9 mois de parcours d'errance de diagnostic, j'ai dû visiter le corps médical peut-être bien 7 ou 8 fois... Moi, je finissais par m'autodiagnostiquer en me disant que je devais être atteinte de fibromyalgie.... Moi, la maladie elle m'a envoyé un message bienveillant... Je sais que le myélome multiple refera surface tôt ou tard... Quand on a ça sur la tête... Je me dis : Valentine, la vie, on n'en a qu'une... Le plus important, c'est maintenant... »

Pour recevoir tous les mots de Valentine et de tous les témoins, quelles que soient leurs maladies, il suffira d'écouter les podcasts (l'abonnement est gratuit) sur votre téléphone ou ordinateur.

Le podcast « Cancer du sang, nos vies » sera disponible sur la majorité des plateformes de podcast (Apple Podcast, Spotify, Deezer, Google Podcast...). Il sera également accessible à partir du site Internet de l'association et relayé sur nos Réseaux Sociaux.

Par Laurent Gillot

#MoisDesCancersDuSang 2021

## CANCERS DU SANG, NOS VIES

Qu'ils soient touchés par un lymphome, une leucémie ou un myélome, qu'ils soient un proche, un aidant associatif ou un professionnel de santé, ils ont en commun le cancer, ou plutôt les cancers du sang pour être plus précis.

Le podcast **CANCERS DU SANG, NOS VIES** leur donne la parole.

Au travers de 14 témoignages, 14 parcours de vie, ils nous livrent souvent pour la première fois, leurs vécus et leurs sentiments face aux différentes étapes de la maladie : de l'errance au diagnostic à la rémission sans traitement, en passant par l'annonce, la vie avec, l'impact professionnel...

CANCERS DU SANG, NOS VIES est disponible sur vos plateformes d'écoute préférées

En collaboration avec

ellye | OSILLC | af3m | Laurette Fugain | abbvie

## VIE ASSOCIATIVE

# Stage animation d'un groupe d'échanges

Ce stage constituait la première animation en présentiel organisée par l'AF3M depuis le début de la pandémie en mars 2020. Les 9 stagiaires ont eu ainsi le plaisir de se retrouver et de travailler ensemble dans une même pièce, en respectant bien sûr les précautions sanitaires.

Ce stage a été organisé par Maryse Garzia, responsable de la formation au sein de l'AF3M. Comme toujours, elle a mis en œuvre tout son talent pour assurer un bel accueil à nos bénévoles venus des quatre coins de la France.

Depuis 2016, l'AF3M propose dans différentes régions des groupes d'échanges ouverts aux malades et aux proches. L'association a fait le choix de favoriser une animation de ces groupes par un binôme composé le plus souvent possible par un bénévole de l'association et un professionnel de l'écoute (psychologue).

Le stage était animé par Denis LANDRY, psychologue et formateur, bien connu de l'AF3M car assurant depuis des années la formation à l'écoute proposée à nos bénévoles.



Le stage a été constitué d'alternance d'apports théoriques, d'exercices concrets de mise en situation et de moments permettant à chacun de réfléchir et de construire son projet de mise en place d'un groupe d'échanges dans sa région.

Un grand merci à tous les participants pour leur investissement durant ces trois jours intenses, un grand merci à Denis pour son professionnalisme et enfin à Maryse toujours présente pour que ces moments de formation se déroulent avec sérieux dans un environnement chaleureux et bienveillant.

## AU PROGRAMME :

S'interroger sur le sens de cette action de soutien en direction des malades et des aidants.



Se familiariser avec les exigences que pose le travail en coanimation.



Être en mesure de proposer au groupe et de préserver un cadre adapté pour le déroulement des rencontres.



Être capable d'énoncer clairement au groupe des règles d'écoute qui guideront les interactions entre les participants et de veiller au respect de ces règles.



Acquérir les habiletés nécessaires à une bonne circulation de la parole dans un groupe.

- Pouvoir composer avec les difficultés qui peuvent se présenter.

# Les 10 ans de Myeloma Patients Europe (MPE)

**2021 marque une étape passionnante pour Myeloma Patients Europe (MPE), son 10e anniversaire ! MPE a été formée suite à la fusion de deux organisations européennes de myélome en 2011 : la European Myeloma Platform et Myeloma Euronet.**

MPE comprend 49 organisations membres dans 31 pays d'Europe, dont l'AF3M en tant que représentante française. Depuis 2011, MPE soutient les patients et ses membres dans le but de militer pour la meilleure recherche possible et un égal accès aux meilleurs traitements et soins possibles pour chaque patient atteint de myélome et d'amylose AL, quels que soient son lieu de résidence ou son identité.

Au cours des dix dernières années, et avec l'aide de ses membres, parties prenantes et sponsors, MPE a développé des projets et des programmes innovants tels que :

- le Advocate Development Programme (ADP) - programme de formation pour développer les connaissances et les compétences des participants en matière de défense des patients afin de mieux les servir aux niveaux local, national et européen,
- le Myeloma Access Atlas - cet atlas détaille les différences d'accès aux traitements du myélome dans plus de 30 pays européens,
- les myeloma Community Advisory Boards (CAB) - ces groupes de travail visent à promouvoir la recherche sur le myélome, l'harmonisation des bonnes

pratiques cliniques, des normes de soins et de l'accès aux meilleurs traitements et outils de diagnostic disponibles,

- l'Assemblée générale annuelle et sa Masterclass, un événement annuel où les membres et les intervenants se réunissent pour faire connaissance et s'instruire pendant deux jours et demi.

Pour garantir la meilleure représentation des patients atteints de myélome et d'amylose AL, MPE a été impliquée dans différents projets financés par des fonds publics tels que les projets IMI et Horizon 2020, recevant un financement de la Commission européenne et collaborant avec des intervenants importants, afin de faire entendre la voix des patients à toutes les étapes du développement d'un médicament, jusqu'à son autorisation de mise sur le marché.

Dans toutes les activités menées par MPE, l'un des objectifs majeurs est le soutien aux organisations membres, via l'éducation et la formation ainsi que le programme de bourses MPE Scholarship and Capacity Building Programme, en offrant des subventions pour financer leurs projets au niveau national.

Nous reconnaissons également les difficultés importantes que la pandémie de COVID-19 a générées cette année, son impact sur la communauté, collègues, membres et amis. Pour répondre aux besoins des membres, MPE a créé le COVID-19 Workstream,

spécialement conçu pour aider les membres à traverser cette période difficile. Grâce à un plan de communication sur mesure, des ressources éducatives et une évaluation plus poussée de leurs besoins, MPE aide durablement ses membres à soutenir leurs patients au niveau national.

MPE souhaite remercier et reconnaître le travail incroyable que font les organisations membres, dont l'AF3M, non seulement pour soutenir et servir les patients atteints de myélome et d'amylose AL au niveau national, mais aussi pour les représenter au niveau européen grâce à leur collaboration avec MPE.

## Par Communication MPE



## INITIATIVE

# L'appel à projet 2020 pour les professionnels de santé

L'AF3M propose chaque année un appel à Projets (AAP) qui s'adresse aux équipes de professionnels de santé qui œuvrent à la prise en charge des malades du myélome dans leur parcours de soins, aussi bien en milieu hospitalier qu'à domicile. L'AF3M veut encourager tout projet qui vise à améliorer la qualité de vie et le parcours de soins des malades ou qui valorise l'expérience des malades et de leurs proches.

## EN 2020 ONT ÉTÉ PRIMÉS 5 PROJETS POUR UNE SOMME GLOBALE DE 30 000 EUROS

### **Suivi des patients atteints de myélome multiple: « VAMOS - Vivre Avec un Myélome en Occitanie-QueSt »**

Présenté par le docteur Aurore PERROT de l'ONCOPOLE de Toulouse.

L'équipe souhaite mettre en place une cohorte prospective pour évaluer la prise en charge des patients atteints de myélome dans la région Occitanie Ouest et étudier sur une période de 5 ans l'impact des traitements prescrits sur la maladie et sur la qualité de vie des patients.

### **TeleMyelome**

Présenté par le Dr Slama Borhane du Centre hospitalier d'Avignon

Le dispositif a pour but de permettre un suivi à domicile, afin d'améliorer la qualité, la sécurité du parcours de soins ambulatoire du patient et le lien Ville et Hôpital. Chaque nouveau patient atteint de myélome bénéficiant d'une thérapie orale recevra une tablette numérique pour un suivi à domicile.

### **Bénéfices apportés par l'Activité Physique Adaptée dans les douleurs chroniques ostéoarticulaires chez les patients atteints de myélome multiple**

Présenté par le Dr Amélie BERNARD Rhumatologue, et le Dr Margaret MACRO, Hématologue du CHU de Caen

Le projet propose une étude de faisabilité, interventionnelle, à risques et contraintes minimales, évaluant l'efficacité de l'Activité Physique Adaptée (APA) dans le soulagement des douleurs chroniques en lien avec le Myélome Multiple.

### **Projet d'aménagement d'une salle de détente et d'ateliers au sein du service d'hématologie et d'oncologie de l'Hôpital Paul Brousse à Villejuif**

Présenté par Clémentine Jolly, Psychologue et le Dr Laurence Degos, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

Ce projet a pour objectif d'améliorer le parcours des malades du myélome et de leurs aidants.

Le but du projet est de mettre à disposition un espace de détente sécurisant et bienveillant où les aidants comme les patients pourront bénéficier d'une infrastructure favorable à l'apaisement.

### **Projet d'Activité Physique Adaptée dans le Service d'Hématologie et Thérapie Cellulaire, Hôpital René Dubos Pontoise**

Présenté par le Dr Sinziana Sarghi, hématologue, et Cédrix Cleophax, Unité de Médecine de l'Exercice et du Sport, du centre hospitalier René Dubos, de Pontoise

Il s'agit de mettre en place un programme d'Activité Physique Adaptée qui s'adresse aux patients pris en charge par le Service d'Hématologie et Thérapie Cellulaire du Centre René Dubos, et qui sont en cours de traitement en hospitalisation ou en hôpital de jour.

**L'appel à projet 2021 est ouvert.** Pour tout renseignement [www.af3m.org](http://www.af3m.org)

Par Laurent Gillot



## Bonne Humeur de Convivialité Course des Héros 2021

Dimanche 20 juin, nous étions plusieurs bénévoles heureux de nous retrouver enfin après cette période étrange de Covid-19 et de confinement.

La participation de l'AF3M à la Course de Héros est à la fois l'occasion de collecter des dons auprès des malades et de leur entourage et de participer à un événement festif avec d'autres associations et donc de faire connaître « notre » maladie rare. Outre un événement sportif (qui peut rebuter plus d'un malade ou son entourage), c'est l'occasion d'être « collecteur » et de demander à tous nos amis de France ou de Navarre de nous aider à soutenir une association active !

Cette année nous étions trois "collectrices" ce qui a créé une petite émulation entre nous pour atteindre « notre objectif » de collecte. Évidemment, il n'y a pas de petit don, même s'il est déductible ! Ces collectes permettent de participer aux événements de la Course des Héros, course ou marche, mais l'idée principale reste d'échanger entre bénévoles, adhérents et familles. Malgré quelques consignes sanitaires restrictives, nous avons pu nous réunir et profiter de la matinée dans la bonne humeur.

J'avoue tout ! Je collecte mais je reste au stand, pour informer (un peu), rire (souvent) et papoter (beaucoup).

Séverine notre G.O., s'était entraînée, a couru et a eu un peu chaud. Bref, c'est notre héroïne !

Karine, notre troisième mousquetaire est restée en famille, ce n'est que partie remise... On sera plus performant(e)s l'année prochaine.

Comme il fallait s'y attendre, malgré une répartition réfléchie proposée par Séverine, chacun a apporté trop de choses à manger et à boire « au cas où ». Abracadabra, les sacs congélation refermables pour se distribuer les restes.

Nous sommes fières de la Team AF3M qui a répondu présente: José, photographe officiel, Séverine coureuse, les mains bien utiles de Marie-Reine et de Melinda pour l'organisation du stand, avec le soutien de nos hommes musclés Gérard et Éric.

Je compte sur vous la prochaine fois pour collecter des dons, nous soutenir même à distance pour que « la fête soit encore plus folle ».

**Anne DELMOND-DAVANTURE**



# Compte-rendu de l'Assemblée Générale 2021

**L'assemblée générale de L'AF3M s'est tenue le vendredi 4 juin de 13h30 à 17h00**. Comme en 2020, cette réunion essentielle à notre vie associative s'est déroulée sous la forme d'une visioconférence. Au préalable, tous nos adhérents avaient reçu par mail ou par courrier postal une convocation. Les personnes ayant exprimé leur désir de participer ont alors reçu un lien de connexion et les documents relatifs à la réunion.

Forts de l'expérience de l'année précédente et de toute notre pratique nouvelle des réunions en ligne, nous

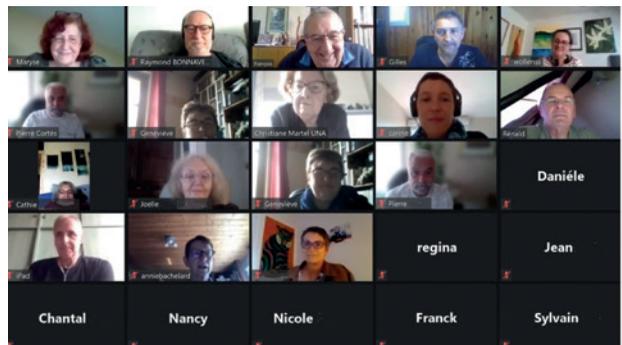
avons décidé pour 2021 d'assurer nous-mêmes la mise en place de l'assemblée. Ce choix technique a permis à chacun de poser ses questions et même d'apparaître à l'écran s'il le désirait. Près de 80 personnes étaient présentes le jour J et 415 adhérents nous avaient donné leur procuration, nous permettant ainsi d'atteindre le quorum nécessaire à la tenue de l'Assemblée Générale.

Un hommage a été rendu aux encore bien trop nombreux adhérents et malades disparus l'an passé.

Laurie Maillard, secrétaire, a fait état

de toutes les actions menées à travers la lecture du Rapport d'activité. Ensuite, José Coll, vice-président de la commission des finances et des partenariats, et Luce La Gravière, trésorière, ont présenté le rapport financier 2020 de l'AF3M. Monsieur Franck Duclos, commissaire aux comptes, nous a restitué son rapport.

Enfin Laurent Gillot, président, a lu le rapport moral de l'Association. Tout au long de l'après-midi, les éléments le nécessitant ont été proposés au vote (par voie électronique bien sûr !) de l'Assemblée. Tous ont été approuvés.



## ÉLECTION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Tous les deux ans la moitié des 30 postes d'administrateurs est soumise à renouvellement par voie d'élection. Bon nombre d'entre eux précédemment élus ont souhaité renouveler leur mandat et 9 nouveaux candidats (et candidates) ont souhaité rejoindre le Conseil. Là encore, le vote a eu lieu en ligne avec un procédé garantissant la sécurité et l'anonymat du vote. Bienvenue aux nouveaux élus et merci à tous pour l'engagement sans faille pour l'AF3M!

### Le nouveau conseil élu :

BAHEUX	Valentine	GARZIA	Maryse
BICILLI	Isabelle	GILLOT	Laurent
BONNAVENTURE	Raymond	GINER	Gérard
COLL	Jose	GOUAL	Brahim
COMPAN	Séveryne	GRAND	Danielle
CORTES	Pierre	GRESSIER	Alain
DELCOUR	Bernard	ISOIR-FAVRE	Bernadette
DELMER	Sophie	LA GRAVIÈRE	Luce
DELMOND-DAVANTURE	Anne	MAILLARD	Laurie
DESPREZ	Philippe	MALAUQUIN	Gérard
DIRAT	Sylvia	MAUROUARD	Françoise
DRAUT	Christian	TAUREAU	François
DUBRAY	Claire	TORRESE	Georges
DUMAS	Odile	TOUROUL	Éric
FERTIL	Pierre	ZOLLER	Marie-reine

# Organisation de l'AF3M

Depuis sa création en 2007, l'AF3M est une association de malades et de proches (qu'on appelle aussi « aidants » aujourd'hui) qui a l'ensemble de ses adhérents répartis sur tout le territoire français. C'est donc une association nationale qui a mis en place une organisation pour à la fois répondre aux missions définies par les statuts et pour être présente au plus près des malades et de leurs proches dans les régions.

## AU NATIONAL :

**Les 30 membres du conseil d'administration** sont élus par l'assemblée générale, pour 4 ans et sont renouvelés par moitié tous les 2 ans.

**Le bureau :** Les membres du bureau sont élus pour 2 ans par le conseil d'administration.

**Les commissions :** Au nombre de 4, elles ont pour fonction de porter les axes majeurs de l'AF3M : Animation des Régions et Vie Associative, Gestion Finances et Partenariats, Journée Nationale du Myélome et Rencontres Numériques du Myélome et la Communication. Chaque commission est pilotée par un vice-président

**Les pôles projets :** Chaque pôle porte un projet spécifique de l'association. Il est animé par un ou deux bénévoles de l'association, qui peuvent être administrateurs.

**Le comité scientifique :** Il regroupe des experts, professionnels de santé intervenant dans le traitement et l'accompagnement des malades du myélome multiple. Il a pour rôle d'assister l'association dans le domaine scientifique, de la soutenir dans ses projets.

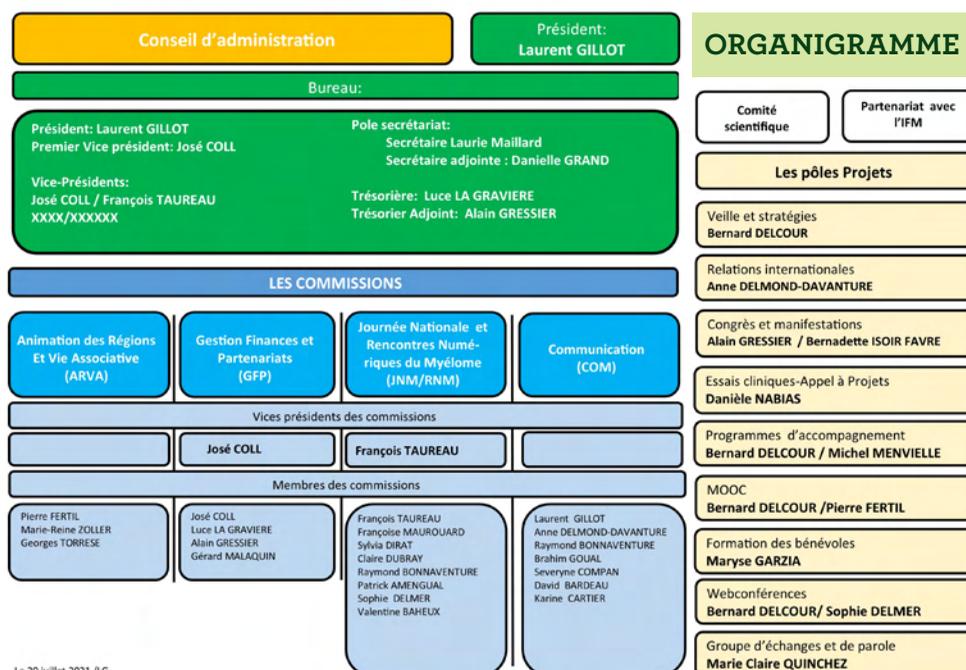
## DANS LES RÉGIONS :

**Les Responsables régionaux ou « RR » :** Ils portent au sein de leurs régions les actions de l'AF3M et sont les animateurs de la vie associative. Ils sont les référents du lien entre les adhérents et l'association.

**Les responsables de site JNM ou « RS » :** Ils sont les représentants de l'association qui en lien avec la commission JNM organisent la mise en place et le déroulement effectif de la Journée Nationale du myélome dans l'une des 26 villes de France.

## LES BÉNÉVOLES

Ils sont des adhérents, malades et aidants qui donnent sans compter de leur temps et de leur énergie afin de réaliser, au national comme en régions, toutes les actions de l'association. Sans eux rien n'est possible!



Le 20 juillet 2021 /LG

...

# Anne, bénévole AF3M

**Nous sommes beaucoup à être avides des expériences diverses et variées des malades du myélome au travers des témoignages. Peu de temps après l'annonce du diagnostic, j'ai voulu comprendre cette maladie rare, et aussi trouver un moyen de me protéger en m'informant.**

Je me suis laissée porter par mon premier traitement, diagnostic - myélome stade 3 (fractures spontanées des côtes flottantes) - on commence les cures trois semaines après l'état des lieux à l'hôpital. Je découvre que je suis jeune.

Je veux transformer mes connaissances et mes capacités personnelles au sein de l'association AF3M. Je suis visiteuse aux réunions de CA (je ne suis pas encore éligible), je découvre que nous sommes beaucoup à vouloir partager: la chasse aux informations a été complexe pour nous, nous souhaitons éviter « ce manque » d'informations aux autres.

Je suis bénévole au sein de l'AF3M, membre du Conseil d'Administration, Responsable de la Communication Digitale. J'arrive au moment où le site internet est relooké - ça tombe bien, j'ai un parcours professionnel de développement informatique avec un touche de marketing. Ma meilleure compétence est d'habiter en région parisienne.

Et puis, comme je m'intéresse beaucoup au myélome en participant à des congrès, j'ai l'opportunité de représenter les malades auprès d'un laboratoire: « Oh! Je dois représenter tous les malades français du myélome ? ».

Certains se demandent quelles sont les relations de l'AF3M avec les « Big Pharma »: les compétences de l'AF3M sont connues et je me considère comme une partenaire. Les laboratoires se centrent sur les malades: je saisis cette opportunité pour « remonter » les nombreuses questions des malades et aidants, les besoins d'informations plus ou moins détaillées. Ma mission est également de parler de la « Qualité de Vie » liée aux différents traitements, même si chacun réagit différemment. Et ne pas oublier les aidants emportés par la vague.



Je donne mon avis sur les informations essentielles pour les malades et l'entourage, qui ont parfois du mal à assimiler la complexité du myélome. Je suis membre du « advocacy board », avec d'autres associations européennes ou internationales. Je tente de parler des interrogations des malades et aidants; merci à ma veille des groupes Facebook.

D'ailleurs, grâce à mes liens épistolaires avec plusieurs malades/amies, je leur demande de partager leurs expériences: les informations importantes pour un futur essai clinique, quelles informations utiles pour un chatbot sur le myélome (Vik myélome multiple est le mix d'un conseil scientifique et de la participation active de malades et familles), quelles données pour une application de suivi du traitement?

Je m'exprime pour moi, je m'exprime pour les malades et leur entourage qui m'ont fait confiance. Je suis une sorte de consultante, avec une convention de confidentialité... MAIS surtout cela se traduit par un don pour l'AF3M. Anne fière!

Je suis à l'écoute des avancées de la recherche sur le myélome lors de congrès professionnels. Mais je diffuse aussi de la documentation (en harcelant de questions) quand nous avons des visiteurs à notre stand d'association. Les recommandations pour les nouveaux diagnostiqués et les malades en rechute du myélome multiple ont été mises à jour au premier trimestre 2021\*.

Les stratégies thérapeutiques évoluent, avec une place grandissante de l'immunothérapie au travers des anticorps monoclonaux, des inhibiteurs de checkpoint... On parle déjà des anticorps bispécifiques, les cellules CAR-T anti-BCMA, les immunoconjugués (antibody-drug conjugate) = JE SUIS OPTIMISTE!

\* Mars 2021 EHA-ESMO

**Anne DELMOND-DAVANTURE**

# Retour sur l'année 2020

**L'année 2020 a été une année bien particulière. Les malades du myélome et leurs familles, comme toute la population mondiale, ont vu leur vie bouleversée, avec des drames, des espoirs, des interrogations.** Le pays a pris conscience de l'immense travail réalisé par les soignants, et par toutes ces personnes souvent invisibles et essentielles à la communauté.

L'association a dû s'adapter. Ces moments conviviaux, de soutiens entre malades, aidants, qui sont tellement importants, se sont stoppés brutalement. Il a fallu s'approprier les outils numériques pour des échanges par écran interposé. Les réunions associatives se sont déroulées en visioconférence. Les membres de l'association ont su s'adapter à cette nouvelle façon de travailler.

Les webconférences organisées avec le soutien des médecins de l'IFM ont permis de répondre à toutes les questions légitimes des malades et de leurs proches. Les deux sessions du MOOC se sont trouvées particulièrement investies et, elles aussi, ont apporté des réponses rassurantes aux angoisses du moment, mais également ont offert des temps de soutien et de réconfort entre malades et aidants.

Des groupes d'échanges pour les malades et les aidants se sont arrêtés. D'autres ont fait le choix de se poursuivre malgré la crise, sous la forme de visioconférences.

Pour la première fois depuis 2006, la Journée Nationale du Myélome n'a pas permis la rencontre directe entre les malades, leurs familles et les spécialistes du myélome. Pour autant la 15ème JNM a été une magnifique réussite.

Nous nous sommes retrouvés par le biais de cinq webconférences réparties sur deux jours. 1 500 personnes ont participé, plus de 600 questions ont été posées auxquelles ont répondu nos amis hématologues et soignants.

La crise sanitaire a provoqué le déploiement massif de la télémédecine, et des outils d'accompagnement des malades utilisant smartphones ou ordinateurs. L'AF3M est impliquée depuis des années dans différents dispositifs s'appuyant sur le numérique pour aider à la prise en charge des malades. Notre expérience, et plus particulièrement avec le programme HéMaVie, nous a prouvé que le digital ne peut néanmoins remplacer la relation humaine et qu'il n'est qu'une aide supplémentaire à cette relation.

Le numérique n'est pas aujourd'hui accessible à tous ou ne convient pas toujours à l'ensemble des malades. C'est pourquoi, au Bulletin de l'AF3M, nous avons ajouté une nouvelle publication « Le Lien AF3M », un format quatre pages envoyé par courrier à l'ensemble de nos adhérents ne possédant pas une adresse électronique.

Tout au long de l'année, il a été difficile d'être au contact de nos adhérents, des malades du myélome et de leurs familles. Nous avons donc tenté d'inventer de nouveaux modes de relations mais toujours en s'appuyant sur notre réseau de bénévoles répartis sur tout le territoire. Merci à eux pour leurs engagements, merci à vous tous d'être toujours plus nombreux à adhérer à l'AF3M.

**Laurent GILLOT**  
Président de l'AF3M

## Suivre l'AF3M en ligne

L'AF3M vous informe via son site internet [www.af3m.org](http://www.af3m.org), avec un relais des actualités via le compte Facebook : <https://www.facebook.com/af3m.org/>

Le compte **twitter** @af3m\_myelome, est plus « professionnel » pour relayer les grandes actions de l'association.

Parce que le myélome concerne des PERSONNES, notre compte Instagram **myelomefr** est là pour vous mettre en avant : bénévoles, malades, aidants et nos partenaires projets !

# Les Chaînes Légères Libres sériques comme marqueur de suivi du myélome

Les chaînes légères libres sont un bon marqueur de suivi de l'effet du traitement, en fonction du type et de la quantité de protéines monoclonales sécrétées dans le sang par le myélome.

## Quels sont les myélomes candidats au traitement ?

Les myélomes traités répondent à une définition précise publiée par l'International Myeloma Working Group (IMWG)<sup>1</sup>.

Ils ont en commun le fait de présenter au moins 10% de plasmocytes clonaux (cellules cancéreuses) dans la moelle osseuse accompagné d'au moins 1 événement définissant le myélome (EDM).

L'hypercalcémie, l'atteinte rénale, l'anémie et les lésions osseuses (bone lesions en anglais) constituent un 1er groupe d'EDM réunis dans l'acronyme CRAB. Ces myélomes sont symptomatiques.

**Un 2ème groupe, défini en 2014, comporte 3 autres EDM :** un taux de plasmocytes clonaux supérieur ou égal à 60% (donc très > à 10%), un ratio de chaînes légères libres sériques (CLLi / CLLni - voir définition plus loin) supérieur ou égal à 100, la présence de plus d'une lésion focale visible à l'IRM. Ces myélomes sont asymptomatiques.

Les maladies non-candidates au traitement sont les MGUS (Gammopathies Monoclonales de Signification Indéterminée) ou les SMM (Myélomes indolents). Elles doivent être surveillées régulièrement afin de détecter leur évolution vers un myélome à traiter.

## Quels sont les marqueurs de suivi du myélome ?

Les marqueurs de suivi, la façon de les choisir et de les interpréter sont définis par des recommandations internationales de l'IMWG<sup>2</sup>.

Les protéines monoclonales sécrétées dans le sang par la tumeur sont les principaux outils utilisés pour suivre l'évolution du myélome. On les qualifie de marqueur de suivi.

### • Cas des myélomes sécrétant :

Dans la très grande majorité des cas (98 à 99%), les plasmocytes clonaux sécrètent en quantité variable dans le sang des protéines monoclonales.

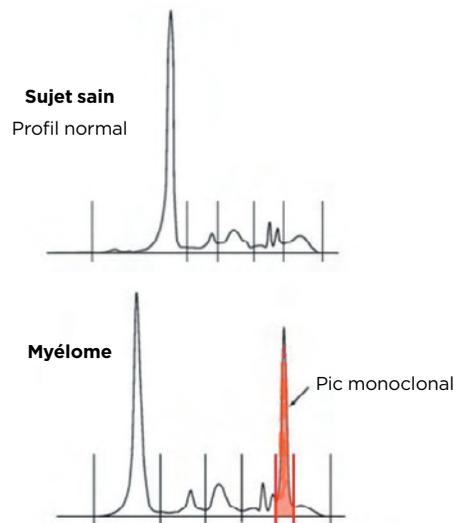
On distingue 2 catégories de protéines monoclonales : les immunoglobulines

(Ig) entières de type IgG ou IgA et les chaînes légères libres (CLL) de type kappa ( $\kappa$ ) ou lambda ( $\lambda$ ) - (voir Bulletin n°40 - Janv. 21 - p 14).

Sur les 80% de myélomes qui sécrètent des Ig entières monoclonales (IgG ou IgA), 1/10 sécrètent des Ig entières monoclonales uniquement et 9/10 sécrètent en plus des CLL monoclonales. Près de 20% des myélomes sécrètent des CLL monoclonales uniquement ( $\kappa$  ou  $\lambda$ ). On les appelle myélomes à chaînes légères libres.

En principe, la quantité du marqueur est mesurée avant puis pendant le traitement. La variation de cette quantité dans le temps traduit la réponse hématologique au traitement. Ainsi, une élévation significative de la quantité reflète une augmentation de la masse tumorale, signifiant l'absence d'effet du traitement. Au contraire, une diminution significative de la quantité du marqueur témoigne d'une régression de la tumeur, traduisant l'effet des médicaments.

**Figure 1** **Electrophorèse des protéines sériques**



La surface sous la totalité de la courbe correspond à la quantité de protéines totales (ex : 65 g/L). La surface sous le pic monoclonal (zone en rouge) correspond à la concentration de l'Ig monoclonale.

**Exemple :** Si le pic représente 20% de la surface totale sous la courbe, alors la concentration de la protéine monoclonale est de 13 g/L. La maladie est donc mesurable à l'électrophorèse. L'augmentation ou la diminution de la taille du pic après traitement traduira l'efficacité ou non de la thérapie.

• **Cas des myélomes non-sécrétant :**  
Les myélomes non-sécrétant sont ultra minoritaires (1 à 2%). Chez eux, aucune protéine monoclonale n'est détectable ni quantifiable dans le sang.

Faute de pouvoir faire un simple examen sanguin, le suivi de la maladie consiste à évaluer la quantité de cellules tumorales dans la moelle osseuse, contraignant les patients à subir une biopsie régulière.

#### Sur quoi repose le choix du marqueur sérique ?

Le choix du marqueur sérique repose sur une quantité minimum (ou quantité seuil) de protéines monoclonales mesurée au diagnostic et sur la sensibilité du test.

• **Le pic monoclonal :**  
L'électrophorèse des protéines sériques (EPS), faite sur un prélèvement de sang, est une technique utilisée pour séparer les protéines du sang. Elle permet de mesurer la quantité de

protéines monoclonales et plus précisément la quantité d'Ig entières monoclonales (figure 1).

Au préalable, les protéines totales sont dosées (avec une autre technique que l'EPS). Cette quantité exprimée en gramme par litre (ex : 65 g/l) correspond à 100% de la surface totale sous la courbe de l'EPS.

Les protéines monoclonales se trouvent dans la zone appelée « pic monoclonal ». Si la surface sous le pic représente 20% de la surface totale, un calcul simple permet d'estimer la quantité de protéines monoclonales :  $65 \text{ g/L} \times 20 / 100 = 13 \text{ g/L}$ .

• **Notion de « maladie mesurable » et « non-mesurable » :**

Au diagnostic (donc avant tout traitement), si le pic sur l'EPS correspond à une quantité (ou concentration) de protéines monoclonales supérieure à 10 g/L, alors la maladie est dite « mesurable à l'électrophorèse » et cette

technique est celle retenue pour le suivi. Après le traitement, si le pic est plus petit, cela signifie que la quantité de protéines monoclonales a diminué, donc que le traitement a eu un effet sur la tumeur.

Dans le cas où le pic à l'EPS correspond à une quantité inférieure à 10 g/L, la maladie est dite « non-mesurable à l'électrophorèse ». Les CLL sériques peuvent alors être choisies comme marqueur de suivi.

Les CLL sont dosées sur un prélèvement de sang à l'aide d'un appareil appelé turbidimètre ou néphélomètre. Leur quantité (ou concentration) est un chiffre exprimé en milligramme par litre de sang (mg/L) rendu automatiquement par l'appareil (voir valeurs normales - figure 2).

Figure 2

### Valeurs Normales (chez un sujet sain) des concentrations des CLL dans le sang

$$\kappa = 3.3 - 19.4 \text{ mg/L}$$

$$\lambda = 5.7 - 26.3 \text{ mg/L}$$

### Intervalle Normal du ratio $\kappa/\lambda$

$$\kappa/\lambda = 0.26 - 1.65$$

Ces valeurs de références internationales sont celles du dosage Freelite® uniquement.

#### Quelles sont les règles de suivi avec les chaînes légères libres ?

Les règles de suivi avec les CLL sont standardisées et dictées par les recommandations<sup>2</sup>.

- Chaînes légères impliquées et non-impliquées:

Les CLL kappa et lambda sont produites et sécrétées dans le sang par les plasmocytes de la moelle osseuse.

L'une d'entre elle est monoclonale, elle est produite et sécrétée par les plasmocytes tumoraux et on l'appelle « chaîne légère impliquée » dans la maladie (CLLi).

L'autre est produite et sécrétée par les plasmocytes normaux, elle est polyclonale, c'est la « chaîne légère non impliquée » dans la maladie (CLLni).

- Règles de suivi avec les CLL:

On commence d'abord par vérifier que la maladie soit « mesurable en CLL », ce qui nécessite une concentration en CLL monoclonales (CLLi) au diagnostic  $\geq 100 \text{ mg/l}$  et que le ratio  $\kappa/\lambda$  soit anormal, c'est-à-dire en dehors de l'intervalle normal de référence (figure 2).

Lorsque les conditions de la maladie « mesurable en CLL » sont remplies, les CLL peuvent être utilisées comme marqueur de suivi et les concentrations des deux CLL (CLLi et CLLni) sont exploitées pour calculer une variable appelée dCLL ou « différence des CLL ». Le calcul est une simple soustraction :  $dCLL = (\text{concentration de CLLi}) - (\text{concentration de CLLni})$ .

L'augmentation significative de la valeur de la dCLL après le traitement comparée à sa valeur initiale au diagnostic traduit une absence d'effet du traitement sur la tumeur. Au contraire, une diminution significative de la dCLL traduit l'efficacité du médicament, on parle de « réponse hématologique au traitement ».

- Les différentes catégories de réponse au traitement :

Les catégories de réponse hématologique au traitement sont définies par des paliers de diminution de la dCLL (figure 3).

Ainsi, une diminution de 50% ou plus de la valeur initiale (au diagnostic) de la dCLL définit une Réponse Partielle (RP). Une diminution de 90% ou plus

définit une Très Bonne Réponse Partielle (TBRP).

La réponse complète (RC), quant à elle, correspond à un ratio normal  $\kappa/\lambda$  des CLL (entre 0,26 et 1,65) après le traitement (avec en plus une électrophorèse normale, une immunofixation normale et moins de 5% de plasmocytes clonaux dans la moelle osseuse).

Quand le traitement n'est pas efficace, soit la maladie est progressive quand la dCLL a augmenté d'au moins 25% que la valeur de cette augmentation est au moins de 100 mg/L, soit la maladie est stable quand aucun des critères de réponse (RP, TBRP, RC) ou de progression n'est observé.

#### Que sont et à quoi servent les protéines de Bence Jones urinaires ?

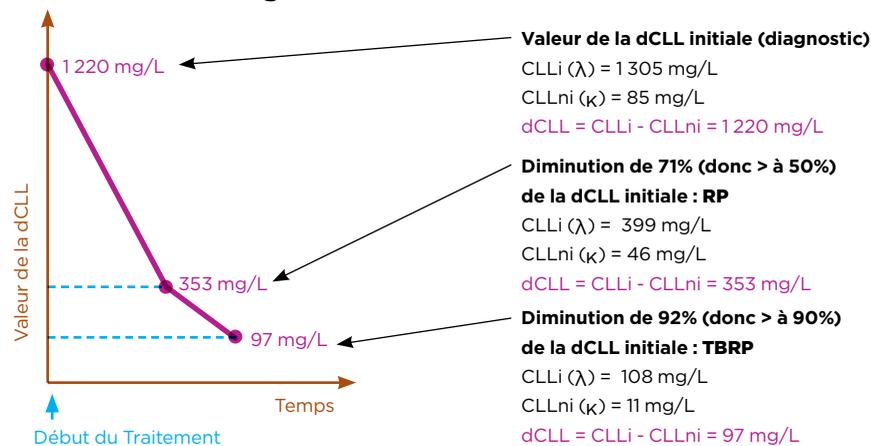
Les protéines de Bence Jones (PBJ) urinaires sont des CLL éliminées dans les urines. Marqueur historique pour le suivi des myélomes, elles laissent de plus en plus leur place aux CLL sériques.

- Métabolisme rénal des CLL:

Les CLL sériques sont filtrées par les glomérules, unités de filtration des

Figure 3

### Exemple de réponse hématologique au traitement d'un myélome à chaînes légères libres $\lambda$ évaluée avec la dCLL



reins, puis réabsorbées par les cellules des tubules rénaux. Une fois à l'intérieur de ces cellules, elles sont dégradées puis recyclées dans l'organisme.

Dans les cas de myélome, le système de réabsorption se trouve souvent dépassé par de grandes quantités de CLL monoclonales. On les retrouve alors dans les urines.

#### • Recherche des PBJ:

Les PBJ urinaires sont recherchées puis estimées par électrophorèse des protéines pratiquées sur les urines excrétées pendant 24h. Si leur quantité au diagnostic est supérieure à 200 mg / 24h, on dit que «la maladie est mesurable en protéines de Bence Jones urinaires».

Lorsque cette condition est remplie, les PBJ urinaires peuvent servir de marqueur de suivi, notamment pour les myélomes à chaînes légères.

#### • Contraintes et limites des PBJ:

L'utilisation des PBJ urinaires dans une pratique de routine quotidienne se heurte à la nature du prélèvement. En effet, les urines de 24h recueillies représentent un volume important,

contraignant non seulement pour le patient (hospitalisé ou non) qui pratique le recueil mais aussi pour le laboratoire qui reçoit, stocke, homogénéise puis examine le prélèvement.

Un autre écueil à l'utilisation des PBJ urinaires dans le suivi réside dans le fait qu'elles ne sont pas détectables pour une proportion élevée de patients. En effet, si l'on considère un patient avec un niveau de sécrétion faible ou modéré de CLL monoclonales et des reins en bon état de fonctionnement, toutes les CLL monoclonales (ou une très grande quantité d'entre elles) sont réabsorbées puis dégradées par les cellules des reins. Il en résulte qu'une quantité nulle ou inférieure à 200 mg / 24h de PBJ se retrouve dans les urines. Dans une telle situation, il est impossible d'envisager les PBJ urinaires comme marqueur de suivi.

De même, dans le cas d'une insuffisance rénale grave voire terminale, l'émission d'urine étant très faible voire nulle, les PBJ ne sont pas utilisables.

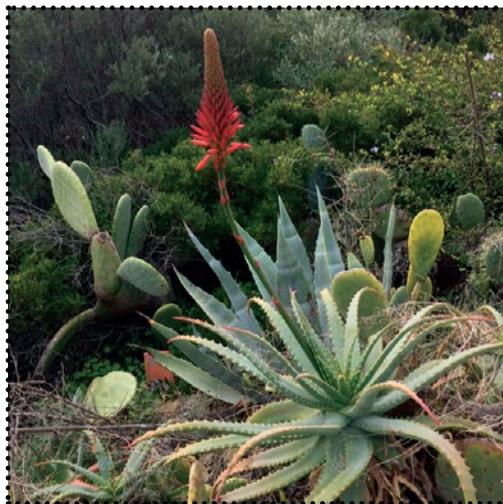
Dans ces situations, une absence de PBJ dans les urines ne signifie pas que la masse tumorale a disparu.

Tous ces écueils ont été décrits dans une étude de l'IFM publiée en 2016<sup>3</sup> qui montre que sur 113 myélomes à chaînes légères, 64% seulement des maladies étaient mesurables en PBJ urinaires alors que 100% d'entre elles l'étaient en CLL sériques.

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

#### Références :

- 1- Rajkumar et al. International Myeloma Working Group updated criteria for the diagnosis of Multiple Myeloma. *Lancet Oncology* 2014
- 2- Kumar et al. International Myeloma Working Group consensus criteria for response and minimal residual disease assessment in multiple myeloma. *Lancet Oncology* 2016
- 3- Dejoie et al. Serum free light chains: not urine specimens, should be used to evaluate response in light-chain multiple myeloma. *Blood* 2016



## Michelle, la force de la résilience

**J'ai demandé à Michelle (2 « l » + « e ») de me confier ses pensées concernant son parcours du myélome, parce que la résilience est notre force.**

En 2011, elle a mal comme un « tour de reins ». Le radiologue dit « Oh ». Confirmation du diagnostic à 65 ans.

Quand elle annonce son cancer à une de ses filles (34 ans) : « *Maman on va au restau et au cinéma* ».

Après cet intermède, Michelle consulte Internet et trouve une étude marocaine de 1950 : un cancer, ce sont des métastases, donc elle est sûre de mourir rapidement et se voit mourir dans l'année !

Décision est prise avec son mari d'aller voir un notaire pour rédiger un contrat de donation.

Vous comprenez que Miche-ll-e a 10 ans de myélome et qu'elle ne se souvient pas du nombre de lignes de traitement qu'elle a subies. Rémissions, puis rechutes. La vie est belle ! Même si elle a des inquiétudes parfois sur le protocole de traitement que l'on va lui proposer. On vient de lui annoncer une nouvelle rechute.

Elle se promène moins dans Paris, mais elle est surtout prudente à cause de ses genoux. Son plaisir, profiter du Parc des Buttes-Chaumont tout près.

« *Je ne profite pas assez !* ». Même si elle s'est organisée des week-ends prolongés avec son mari René.

Elle a écrit un livre - en relecture. Elle voit régulièrement ses petits-enfants, et leur raconte des histoires.

Miche-ll-e rêve d'avoir un arrière petit-enfant sur les genoux. Alors, elle en parle ouvertement à son petit-fils de 18 ans ! Elle a donc des projets pour les 100 prochaines années :

« avoir un bébé », éditer son livre et en écrire un deuxième (son mari en ayant édité deux). Voir Angkor : c'était prévu avant le confinement, elle se mettait des freins, même son hématologue est pour qu'elle y aille avec « son mari René ».

Ce n'est qu'après l'avoir harcelée de questions sur son parcours du myélome, le soutien de son entourage, et comment elle a géré psychologiquement que je découvre que Miche-ll-e a eu une allogreffe et 2 cimentoplasties. Elle n'a pas de douleur.

Voilà la belle leçon que nous prouve Miche-ll-e : l'annonce du myélome est un choc, « *le tout, c'est de s'arranger pour essayer de gommer les emmer... les problèmes. On apprend beaucoup.* »

« *Et aussi, garder le goût des belles et des bonnes choses, des autres, de l'humour. Je trouve que l'une des meilleures thérapies c'est la distraction. Si je suis distraite par un film, une conversation, une rencontre, un repas, une dispute, un truc à écrire, je vais bien mieux - J'ai oublié les moments les plus durs (lesquels ???) et décidément, la vie est belle.* »

« *J'ai 74 ans et je fais des plans pour les 100 ans à venir, ça distrait et ça fait rigoler mes filles.* »

Merci Miche-ll-e !

Propos recueillis par Anne Delmond-Davature



## Béatrice, au jour le jour

**Quand j'ai demandé à Béatrice de témoigner, elle m'a tout de suite répondu qu'elle avait un parcours normal. Pourtant, ce n'est pas mon sentiment !**

Avec un contexte familial que je qualifierai d'«*encombré*» : son père en 2005 a un petit pic monoclonal puis décède en 2008 (myélogramme <1%). Une tante, également décédée, qui avait un myélome et la maladie de Crohn. Béatrice est donc «*en surveillance*», mais elle a plutôt un souci de thyroïde.

C'est en 2018 qu'elle s'écroule suite à une fracture d'une vertèbre. Diagnostic de myélome et cimentoplastie.

Elle consulte Internet et se voit mourir dans les trois ans. Elle reconnaît que le parcours de traitement n'est pas facile, mais donne de bons résultats. Un peu de mal-être avec les cures et la sensation de ne pas pouvoir tout maîtriser. Une prise de poids, un peu de neuropathies dans les mains. Cependant, elle «*a toujours fait son boulot*» : autonome à faire les courses, la cuisine et ne pas trop solliciter ses filles. Dans «*la vraie vie*», elle a tendance à se comparer au pire : «*un myélome, ce n'est pas la maladie de Charcot ni un cancer du pancréas*». Son myélome reste en sommeil, elle surveille ses analyses et comme elle n'a plus de traitement, elle n'en parle plus ! Elle ne veut pas être «*parasitée*» dans sa tête par le myélome multiple.

En octobre 2019, elle a repris le travail de nuit à 90% en EHPAD et Maison d'accueil spécialisée. Elle a décidé de changer de poste pour ne pas devoir cavalier non-stop. Elle a repris à 100% au décès de son mari Bernard, d'un accident, en juillet 2020.

Béatrice n'est pas inquiète pour le futur, même si elle sait

que le myélome repassera. Ses filles feront une électrophorèse à 30 ans. A 58 ans, son but est de travailler le plus longtemps possible (67 ans).

Dans son service, une collègue a déclaré un myélome. Elle est rassurée par Béatrice, même si le parcours de traitement est une longue parenthèse.

Vous voyez le parcours de vie de Béatrice n'a pas été si normal. Je l'admire car elle va de l'avant.

Comme disait son père : «*La vie c'est comme une échelle de poulailler : il y a de la merde sur chaque marche*».

Elle m'a plutôt dit «*quoi qu'il se passe, la vie vaut la peine d'être vécue*» !

La période de Covid-19 ne l'a pas gênée. Elle a repris ses cours de gym et surtout ses cours de peinture. Elle se promène régulièrement avec son jeune chien Marius.

Béatrice vit au jour le jour, et ne se prend plus la tête. Ce que le myélome lui a appris : «*Ne rien faire... et sans culpabiliser*».

Je confirme : «*On est capable de surmonter beaucoup de choses!*».

Propos recueillis par Anne Delmond-Davanture



L'AF3M EN PARTENARIAT  
AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

16<sup>ème</sup>  
**JNM**

DANS LE PLUS STRICT RESPECT  
DES GESTES BARRIÈRES

## Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

# Construire son bien-être malgré le myélome

Comment améliorer  
sa qualité de vie  
avec un myélome ?



### Les thèmes abordés

#### 1<sup>ère</sup> Partie

- Le myélome : aspects cliniques et biologiques.
- Les traitements du myélome chez le sujet jeune, le sujet âgé et le malade en rechute.
- Le point sur la recherche et l'arrivée de nouveaux médicaments.

#### 2<sup>ème</sup> Partie

- Comment améliorer sa qualité de vie malgré le myélome.

### Reportages vidéo

Commentaires d'experts  
et témoignages de patients

Moments d'échanges  
avec les professionnels de santé

**PARTICIPATION GRATUITE**  
**INSCRIPTIONS ET INFORMATIONS SUR**  
**www.actions-myelome.org**

places limitées / inscription obligatoire

OU PAR TÉLÉPHONE AU 07 87 71 92 84



facebook.com/  
af3m.org



youtube.com/c/  
AF3M-myelome



twitter.com/  
af3m\_myelome

**www.af3m.org**

Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :

Partenaires institutionnels



Laboratoires et entreprises



LA **JNM** SE DÉROULERA LE **9 OCTOBRE 2021**  
de 13h30 à 18h DANS 26 VILLES DE FRANCE,  
Toutes les informations par ville sur **www.actions-myelome.org**