

## CONSTRUIRE SON BIEN-ÊTRE MALGRÉ LE MYÉLOME



### Résultats enquête



Enquête sur le quotidien des  
malades du myélome multiple  
et des aidants, regards croisés  
**P.4-5**

### Mobilité



Retrouver sa mobilité  
pour préserver son autonomie  
**P.6**

### Innovation



Des huiles essentielles  
pour soulager  
**P.16**

## Sommaire - Édito

### Témoignages

**P.9** Malades et proches parlent de leurs activités

**P.13** Malades et proches évoquent les bienfaits des soins de supports

**P.15** Malades et proches expriment leur philosophie de vie

### Zoom sur

**P.3** Quand qualité de vie rime avec bien-être

**P.4-5** Résultats Enquête AF3M

**P.6-7** Retrouver sa mobilité pour préserver son autonomie

**P.8** Quand la maladie provoque des bouleversements dans le couple

**P.10-11** Le myélome impacte aussi la vie sociale

**P.12** L'activité physique, une source de bien-être

**P.14** Bien manger, une source de plaisir et de convivialité

**P.16** Des huiles essentielles pour soulager

**P.17** Des aides pour améliorer le quotidien

**P.18-19** AF3M News

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



*«Préserver sa qualité de vie est indispensable pour que les protocoles de soins agissent le mieux possible»*

**LAURENT GILLOT**  
PRÉSIDENT DE L'AF3M

Chers adhérents,

La qualité de vie, que ce soit au travail ou dans la vie personnelle est au cœur des préoccupations dans notre société. Le myélome multiple est une maladie longue, éprouvante, classifiée maladie chronique. Préserver voire améliorer sa qualité de vie est donc d'autant plus essentiel pour les malades du myélome multiple. Construire son bien-être malgré le myélome est possible, notamment grâce aux soins de support, dont l'éventail très large permet à chacun de pouvoir choisir celui qui le soulagera et lui apportera une aide au quotidien. C'est pourquoi nous consacrons ce numéro spécial à cette thématique, ainsi que la prochaine JNM, qui se tiendra le 9 octobre prochain.

Comment vivre avec un myélome multiple ? Quels en sont les impacts sur le quotidien ? Comment les aidants accompagnent leur proche ? Cette année, nous avons réalisé non pas une mais deux enquêtes : l'une auprès des malades du myélome multiple et l'autre auprès de leurs aidants. Les résultats sont riches d'enseignements et vont nous permettre de développer encore plus d'outils, de mettre en œuvre de nouvelles actions pour vous aider au mieux dans la maladie. Les aidants jouent un rôle primordial pour accompagner leur proche tout au long de la maladie et force est de constater qu'ils sont, eux aussi, en souffrance, en manque d'aides et de moyens. L'AF3M se veut être aujourd'hui et plus que jamais une association pour les malades ET pour les aidants. Je tenais à remercier chaleureusement tous les participants à cette enquête. C'est grâce à votre participation que nous avons pu mieux cerner vos attentes et vos besoins et ainsi tenter de répondre à vos interrogations dans ce bulletin spécial. Je vous remercie sincèrement pour votre précieuse contribution.

Selon l'OMS, la qualité de vie est une combinaison de facteurs psychologique, physique, social et matériel pour évaluer le bien-être d'un individu. Nous avons tenté au travers de ce numéro de traiter tous ces aspects et de vous proposer des solutions pour construire son bien-être malgré le myélome. C'est grâce à la contribution de professionnels de santé et aux témoignages de malades que nous pouvons vous apporter un éclairage et des conseils. Espérant que ce numéro vous apporte des informations utiles, je vous souhaite une bonne lecture.

HORS-SÉRIE CONSTRUIRE SON BIEN-ÊTRE  
MALGRÉ LE MYÉLOME LE MYELOME

## Quand qualité de vie rime avec bien-être

La qualité de vie est une combinaison de facteurs psychologique, physique, social et matériel pour évaluer le bien-être de l'individu. Elle se trouve souvent altérée avec l'arrivée d'un cancer et des effets secondaires des traitements. Les Professionnels de santé s'accordent aujourd'hui sur l'importance de préserver au mieux la qualité de vie des malades.



Entretien avec  
le **Pr Olivier Decaux**,  
service d'hématologie  
clinique au CHU de Rennes.

### Une perception individuelle

L'OMS définit la qualité de vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ».

La qualité de vie concerne tous les domaines importants aux yeux de chacun, que ce soient la dimension physique (effets secondaires de la maladie et de ses traitements), la sphère émotionnelle (anxiété, stress, ...), mais aussi l'aspect social (isolement ou au contraire soutien des proches). Elle peut être altérée par la maladie, les traitements, mais aussi la perte de revenus, de son emploi, par des difficultés liées à l'image de soi ou dans la vie amoureuse. L'objectif est de préserver le plus possible l'ensemble de ces aspects, pas uniquement pendant la phase de traitements, mais à long terme.

### Une préoccupation constante des professionnels de santé

Retrouver une vie la plus normale possible dépend de l'efficacité des traitements mais aussi du maintien de la qualité de vie, c'est-à-dire ne pas avoir de douleurs, conserver des activités, des interactions sociales. L'objectif est de tout faire pour que la maladie ait le moins d'impact possible sur la vie quotidienne du malade.

Cependant, même si parfois le traitement n'est pas bien toléré, il faut le continuer, nous n'avons pas le choix si nous voulons faire régresser la maladie. **Il est important de maintenir la meilleure qualité de vie possible, la question porte davantage sur comment nous y parvenons et quels outils nous possédons réellement pour juger de la qualité de vie du malade.** Comment peut-on évaluer clairement ce qui se passe à la maison sur une consultation de 20 minutes ?

Les aidants nous apportent beaucoup d'informations, il y a parfois une grande discordance entre ce que dit le malade et ce que dit l'aidant.

### Maintenir ou améliorer la qualité de vie pendant les traitements

Il n'y a pas d'études dans le myélome multiple qui prouvent qu'une bonne qualité de vie limite les rechutes, mais nous savons, par exemple, que l'activité physique est bonne pour la santé. **Un patient qui a une bonne qualité de vie et qui est actif aura un meilleur état de santé global, moins de complications et un meilleur moral.** La perception d'un effet secondaire sera moins importante chez un patient actif que chez un patient confiné au fond de son lit.

Préserver la qualité de vie dépend de beaucoup de paramètres, notamment de la gravité de la maladie au départ. Pour les malades qui ont des tassements de vertèbres responsables de douleurs invalidantes ou une insuffisance rénale aigue nécessitant une dialyse, il est plus difficile de maintenir leur qualité de vie. Cela dépend aussi beaucoup de l'état d'esprit du patient, de son histoire personnelle, de son environnement familial.

Les soins de support proposent une approche globale de la personne et visent à assurer la meilleure qualité de vie possible pour les personnes malades.

# Enquête sur le quotidien des malades du myélome multiple et des aidants : regards croisés <sup>(1)</sup>

L'AF3M a réalisé cette année une enquête comprenant deux questionnaires : l'un auprès de 442 malades du myélome multiple et, pour la première fois, l'autre auprès de 155 proches aidants. L'objectif était de mieux comprendre comment les malades et leurs proches vivaient avec la maladie.

## Des malades très combattifs et actifs malgré de nombreux symptômes

# 48%

des malades ressentent de la fatigue

Bien que 62% des malades se déclarent combattifs et mener une vie active malgré la maladie, la moitié d'entre eux ressentent de la fatigue, voire de l'épuisement. Parmi cette majorité, les effets secondaires des traitements restent

très présents: **67% déclarent souffrir de neuropathies, 54% de troubles gastriques et plus de 50% de problèmes de mémoire.** À souligner qu'une majorité de ces symptômes n'est toujours pas prise en charge.

Au-delà des difficultés physiques, les malades expriment des difficultés d'ordre psychologique et social. Une majorité d'entre eux se sent anxieuse avant chaque bilan sanguin et avant chaque visite chez l'hématologue. **Bien qu'ils déclarent pour les ¾ bénéficier d'une bonne qualité de vie, plus de la moitié estime que la maladie les empêche de mettre en place des projets.** La promenade arrive en tête des activités qui améliorent le quotidien, activité commune entre le malade et son proche.

## Des aidants aussi en souffrance

# 42%

des aidants sont angoissés et éprouvent des craintes

La maladie a également de forts impacts sur la qualité de vie des aidants car ils se montrent très impliqués dans le quotidien de leur proche malade et assument de nombreux rôles: tâches de la vie quotidienne, tâches administratives, prises de renseignements sur la maladie et les traitements

mais ils apportent aussi un soutien psychologique et une écoute. **Deux tiers d'entre eux sont présents lors de l'annonce de la maladie** et seulement 15% d'entre eux n'accompagnent pas leur proche en rendez-vous de consultation. Ils sont 6 sur 10 à ressentir un fort impact sur leur propre santé physique et psychique et 14% se sentent impuissants face à la maladie de leur proche. **Près de la moitié estime que la maladie a un impact sur leur vie sociale et professionnelle.** Et les aides qu'ils peuvent trouver semblent insuffisantes. Si 75% des malades trouvent de l'aide et du réconfort auprès de leurs proches, les aidants sont seulement 58% à en trouver auprès du cercle familial. Plus des deux tiers souhaiteraient disposer d'espaces de paroles pour s'exprimer.

## Des différences de perceptions entre malades et proches

Même si malades et aidants s'accordent sur les difficultés rencontrées dans le couple, les difficultés à communiquer sont plus fortement exprimées chez les aidants (34% contre 22% chez les malades). Il semble par ailleurs que les aidants soient plus fortement angoissés par la maladie: **84% pensent à la maladie tous les jours, alors qu'ils sont**

**59% chez les malades.** Quant à l'impact de la maladie sur la vie sociale, il est nettement plus important pour les aidants que pour les malades. En effet, **62% des malades déclarent mener une vie active malgré la maladie, seuls 42% des aidants ont ce sentiment.**

# 58%

des aidants ressentent un impact sur leur santé psychique versus 32% chez les malades



## Enquête vivre avec le myélome

E13600  
Juin 2021



La maladie empêche de mettre en place des projets pour 68% des aidants, versus 55% pour les malades. Quant au ressenti face à la maladie, 41% des malades s'estiment confiants, alors qu'ils ne le sont qu'à 29% chez les aidants et si 30% des malades se sentent anxieux, le pourcentage atteint 46% chez les aidants.

### Des malades s'estimant globalement bien informés, contrairement à leurs proches

Pour plus de 70% des malades, le médecin a pris le temps de bien leur expliquer la maladie et les traitements, sentiment plus mitigé chez les aidants qui s'estiment bien

**43%**  
des malades souhaiteraient plus d'informations générales sur la maladie

informés pour seulement la moitié d'entre eux. Toutefois, **malades et aidants souhaiteraient obtenir davantage d'informations sur la gestion des effets secondaires.** La majorité des malades aimerait mieux connaître

les propositions de soins de support et les aides pour améliorer leur bien-être. La grande attente concernant les aidants serait de pouvoir davantage échanger avec les hématologues et recevoir le témoignage d'autres proches de malades.

### En savoir +

Retrouvez ces analyses lors de la JNM 2021

(1) Etude APLUSA, réalisée auprès de 442 malades du myélome multiple et 155 proches de malades, par questionnaire auto-administré, du 16 avril au 10 mai 2021.

COMPRENDRE

## Retrouver sa mobilité pour préserver son autonomie

Les os jouent un rôle inestimable dans la mobilité. Douleurs osseuses, fractures, troubles des mouvements ou de la sensibilité peuvent provoquer une perte de mobilité. Les séquelles physiques de la maladie, temporaires ou durables (difficultés à marcher, vertiges, nausées, fatigue...), limitent les déplacements et sorties. La rééducation fonctionnelle permet aux malades du myélome de travailler sur une optimisation de leur autonomie.



Entretien avec le **Dr Pascale Chasserot-Schmitt**, médecin-rééducateur et gériatre au centre de réadaptation de Mulhouse et initiatrice d'un programme de rééducation fonctionnelle post-cancer.

Qu'est-ce que la rééducation fonctionnelle ?

# 35%

des malades déclarent souffrir d'une perte de mobilité (1)

C'est une spécialité médicale assez récente, où l'on s'occupe de rééducation. Il s'agit d'aider les malades à retrouver le mouvement, l'autonomie, la qualité de vie, avec l'aide de professionnels de santé. Nous accueillons les patients sur le parcours de soins

et nous évaluons en équipe ce que les malades sont en capacité de faire et leur projet de vie. Le myélome multiple étant une maladie chronique, **nous leur apprenons avant tout à vivre avec la maladie**. Les malades du myélome ont des fragilités osseuses très importantes, avec des effets secondaires aux traitements conséquentes, leur qualité de vie et leur autonomie sont altérées par des limitations cardiovasculaires, mais aussi par une perte des repères

sociaux. Nous les aidons à se réapproprier leur corps et à prendre conscience qu'ils sont la personne la plus importante de leur vie, il faut qu'ils apprennent à s'écouter. **Le maître mot dans la rééducation est « adapter », adapter à ce qu'ils aiment, à ce dont ils ont envie, à ce qu'ils peuvent faire.**

En quoi consiste le programme de rééducation fonctionnelle proposé au centre de réadaptation de Mulhouse ?

Le programme s'échelonne sur 4 à 6 semaines, avec des séances quotidiennes et 2 à 3 activités par jour. C'est une prise en charge pluridisciplinaire. Les malades suivent l'ensemble des activités, c'est le professionnel qui va adapter la prise en charge en fonction de l'état physiologique du malade. Il est questionné sur son mode de vie, ses habitudes, sa situation familiale, s'il se déplace, les activités qu'il aime pratiquer, **chaque patient est différent et se verra proposer un parcours personnalisé**. Le programme comprend des exercices d'assouplissements, du Qi gong, du Tai-chi, de la gymnastique douce, de la



sophrologie, les exercices travaillent beaucoup sur des mouvements doux et amples. Les patients bénéficient aussi d'une prise en charge psychologique, en groupes, pour travailler sur l'image de soi, comment se réapproprier son corps. Ils apprennent à se détendre et à pratiquer le renforcement musculaire, avec des professeurs de sport. Les ergothérapeutes animent des ateliers de vannerie, de cuisine, travaillent la créativité et l'autonomie dans la vie quotidienne. Le programme est complété par les conseils d'une diététicienne pour que les malades acquièrent la culture d'une alimentation équilibrée.

### Quels sont ses bénéfices pour les malades ?

Les malades retrouvent le sourire, ils reprennent confiance en eux, vont aller vers les autres. **C'est l'effet groupe, l'effet « kiss cool » !** Ils se rendent compte qu'ils ne sont pas seuls à vivre la maladie, ils arrivent à partager leurs émotions. Souvent ils gardent le lien à la fin du programme. **Sur le plan physique, ils gagnent en renforcement musculaire, en amplitude articulaire, en souplesse, en**

**mobilité, ils ont moins de troubles de l'équilibre.** Ensuite au domicile, les infirmières, les ergothérapeutes, les kinés les coachent pour qu'ils continuent à bouger. Notre objectif à la fin du programme s'appelle le **RAS : une activité régulière, adaptée, sécurisée, progressive et pérenne.**

### Qu'est-ce que la réadaptation fonctionnelle ?

La réadaptation fonctionnelle est réservée aux malades qui ont des séquelles liées à la maladie et donc un handicap. Les ergothérapeutes vont déterminer les aides techniques nécessaires à mettre en place au domicile des malades, qui ont réduit ou cessé leur activité. Ils étudient l'environnement au domicile du malade, si leur maison possède des escaliers. Ils donnent des conseils d'ergonomie, par exemple en réaménageant la cuisine, et leur proposent, par exemple, un fauteuil roulant, une baignoire adaptée, une rampe. Ils ont toujours plein d'astuces pour aménager le domicile, ce sont des « Mike Giver ! » Ces malades vont garder des séquelles, l'objectif est de leur apprendre à vivre avec la maladie, d'améliorer leur qualité de vie.

## TÉMOIGNAGE

### Patricia évoque les bénéfices de la rééducation fonctionnelle

Patricia, 65 ans, est atteinte du myélome multiple. Diagnostiquée en 2015, elle est aujourd'hui en « réponse complète », sans aucun traitement. **C'est en 2016 qu'elle a bénéficié de séances de rééducation fonctionnelle au Centre de Santé de Rocheplane à Grenoble**, après avoir perdu 15 kilos suite aux traitements et à l'autogreffe.

« Ce n'était pas de la kinésithérapie au sens propre, cela s'appelait de la rééducation à l'effort. J'ai commencé par faire des tests d'effort à l'hôpital, puis j'ai rencontré le médecin de Rocheplane, les séances ont été adaptées à mon état de santé ».

**Le programme était composé de vélo et de course à pied sur des tapis de course et sous la surveillance d'un kinésithérapeute qui mesurait la capacité respiratoire de Patricia** et augmentait le rythme progressivement au cours des séances. Les malades avaient également la possibilité de pratiquer de la gymnastique ou d'aller à la piscine. Ils pouvaient également bénéficier des services d'un diététicien et d'une psychologue. « Il y avait dans ce groupe des femmes qui avaient eu un cancer du sein, une autre femme était

*là pour une insuffisance respiratoire, on venait toutes d'horizons différents ».* Patricia en a tiré des bénéfices physiques. « Je ne suis pas sportive mais cela m'a fait beaucoup de bien, car les exercices m'ont permis de me remuscler, de me redonner du tonus ».

Elle en a aussi retiré des bienfaits sur le plan psychologique. « Ce n'est pas facile de parler, même à son conjoint, ou à sa famille, on se protège mutuellement, même les amis proches qui n'ont pas vécu cette maladie ne peuvent pas comprendre ce que l'on vit. Pendant les séances, on se sentait complètement libres, on se soutenait mutuellement face aux baisses de moral, à la peur d'une rechute. Il y avait une atmosphère très bienveillante. Cela m'a fait beaucoup de bien ». Patricia a pu profiter d'une trentaine de séances, elle en garde un très bon souvenir.

(1) Etude APLUSA, réalisée auprès de 442 malades du myélome multiple et 155 proches de malades, par questionnaire auto-administré, du 16 avril au 10 mai 2021.

# Quand la maladie provoque des bouleversements dans le couple

Troubles sexuels, baisse de la libido, infertilité, incompréhension, la maladie et les traitements peuvent menacer l'équilibre du couple mais aussi de la cellule familiale. Ces difficultés peuvent être plus ou moins mal vécues par les malades et leurs proches et passent souvent sous silence.



Entretien  
avec **Karen Kraeuter**,  
onco-psychologue.

## Pourquoi un tel bouleversement au sein du couple ?

L'annonce de la maladie est un bouleversement pour le malade bien-sûr mais il est global, il va concerner la famille, le couple, le conjoint étant en première ligne au quotidien avec le malade. La maladie va renforcer les liens, elle va démontrer les forces de cette relation mais c'est aussi une épreuve pour le couple, la maladie s'inscrivant dans la durée à différents niveaux : le quotidien, la communication, l'intimité, la vie sociale, elle provoque des incompréhensions et des malentendus.

## On parle de décalage entre l'aidant et le malade sur leurs attentes, leurs besoins, qu'en est-il ?

Le proche est également impacté par cet événement, **il va devoir s'adapter au rythme de la maladie**. Certains

comportements, sentiments de l'aidant, sont indicibles pour le malade, difficilement exprimables, compréhensibles et appréhendables pour le proche. Cette différence de vécu fait que des incompréhensions, des tensions, des malentendus vont se manifester. Tout le travail que l'on fait avec les couples, est de montrer à quel point **à certains moments il n'y a pas de bonne position, ni de bonne réaction**. L'aidant occupe une position difficile. Il peut être très angoissé, subir de l'usure et ressentir de la culpabilité. Souvent, il garde ses émotions pour lui. Il doit s'autoriser à avoir du temps pour lui, il peut aussi avoir besoin de se faire aider. Les aidants peuvent bénéficier d'une consultation d'onco-psychologue dans le service d'hématologie où est pris en charge leur proche, c'est inscrit dans le Plan Cancer.

## Quels conseils donner aux couples ? Aux familles ?

Les malades et leurs proches peuvent consulter ensemble un psychologue dans le service dans lequel est pris en charge le malade. Il est important de pouvoir parler de certaines situations avant qu'elles ne deviennent vraiment problématiques. Les malades comme leurs proches, même les enfants et petits-enfants ont des ressources, la plupart du temps, un équilibre va se mettre en place. **Informez, communiquez, exprimez ses besoins et ses difficultés, préservez le lien familial, mais aussi faire**

**confiance dans les capacités de chacun à s'adapter sont essentiels pour tous les membres de la famille.**

## Comment retrouver le désir ?

La maladie va éloigner le couple aussi sur le plan physique. Quand le corps est malade, on a tendance à se replier, les douleurs, la fatigue, la dégradation de son aspect général mais aussi de son image corporelle font que le malade va limiter les contacts intimes. **Même si le malade n'est pas à l'aise, il faut essayer de préserver le contact. Il est beaucoup plus facile de revenir à une intimité ou même à une sexualité quand on a gardé une proximité physique.** Concernant les relations sexuelles, il faut être très modeste et très patient dans ses ambitions, il faut plutôt se mettre dans les conditions d'intimité, de se faire plaisir.

Il existe des consultations d'onco-sexualité, avec des urologues, des gynécologues, qui vont aider les couples à retrouver une sexualité. Il ne faut pas hésiter à consulter.

**+de 40%**  
des malades et des  
aidants expriment des  
difficultés dans le  
couple<sup>(1)</sup>

(1) Etude APLUSA, réalisée auprès de 442 malades du myélome multiple et 155 proches de malades, par questionnaire auto-administré, du 16 avril au 10 mai 2021.

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

## Malades et proches parlent de leurs activités

« Ce qui est très important, c'est le lien social. Dans mon association, on fait des pique-niques, on fait des marches, on fait connaissance, cela me fait beaucoup de bien. Le cerveau produit de l'ocytocine, c'est l'hormone du bonheur, qui est produite seulement quand il y a du lien social »

**Yvelise, 67 ans**

« Aujourd'hui, je vais parfaitement bien, j'ai repris mes activités en excluant le ski. Je fais beaucoup de randonnées, tous les matins, je prends mon sac à dos et je pars pour une marche de 2 heures. L'après-midi je retourne marcher avec mon épouse. Je n'ai rien changé dans mon mode de vie, l'été je vais nager dans un lac, l'hiver, à la piscine avec mes petits-enfants. Je fais des raquettes l'hiver »

**Serge, 62 ans**

« Aujourd'hui, je vis plutôt pas mal, je fais du yoga, de la sophrologie, la marche nordique que je pratique avec la Ligue contre le cancer, la natation et la balnéothérapie. J'ai aussi repris mes activités de bibliothécaire et de couturière »

**Elisabeth, 66 ans**

« J'ai mis en place une autodiscipline, je m'astreins à marcher 1 heure tous les jours »

**Hugues, 75 ans**

« Je ne suis pas quelqu'un d'anxieux en permanence mais je suis conscient de ma maladie, de sa complexité, mais j'essaie de ne pas trop y penser et pour ça, j'essaie d'être actif. Cela peut être des petites choses, tondre la pelouse, me promener, lire, aller faire des courses, toutes ces petites activités qui font qu'on avance, on ne pense pas à la maladie, on prend un peu de distance. C'est un besoin, c'est un peu thérapeutique d'être actif »

**Thierry, 64 ans**

« J'ai fait un atelier de gestion du stress, de psychologie positive et de méditation de pleine conscience au sein d'une association. Le travail sur

la respiration abdominale m'a fait énormément de bien. On prend le temps d'admirer la nature, d'écouter le chant des oiseaux, ne pas faire les choses vite »

**Yvelise**

« Je faisais les séances de kiné avec lui, on va marcher ensemble, j'ai toujours été avec lui, même dans les moments difficiles »

**Ginette, 61 ans, aidante de son mari**

« Ce qui m'a aidé c'était de me projeter sur l'après hospitalisation, l'après autogreffe, de pouvoir refaire du sport, de repratiquer la course à pied, le tennis, et de mettre en place un projet professionnel différent »

**David, 47 ans**

« Je fais du Qi Gong, ce qui me fait énormément de bien »

**Alexandra, 50 ans**

« Je suis à la retraite mais je suis polyactif, je fais partie de beaucoup d'associations, d'une médiathèque, je fais aussi de la généalogie pour préparer mon départ, en me disant qu'il faut qu'il reste quelque chose après nous »

**Hugues**

« Moi, je me suis un peu perdue, je me suis un peu oubliée, même beaucoup, mais je me suis reprise en main quand il a commencé à aller mieux, je me suis dit qu'il fallait que je pense un peu à moi. Je fais partie du conseil municipal, ça me permet de m'évader un peu, d'oublier un peu les problèmes de la maison »

**Ginette, aidante**

« J'ai essayé de garder ma joie de vivre alors que je ne pouvais plus bouger ni conduire. J'ai pu enlever ma minerve après une cimentoplastie. J'ai pu retrouver le goût de conduire ma voiture, cela a été la liberté, j'ai retrouvé mon autonomie »

**Elisabeth**

## VIE SOCIALE

# Le myélome impacte aussi la vie sociale

Le cancer bouscule la vie sociale des malades et de leurs proches. Il peut les isoler socialement, du fait de l'arrêt des activités de la vie quotidienne, des loisirs, ou encore de l'activité professionnelle. Il peut aussi provoquer un sentiment d'incompréhension, voire d'exclusion. Isolement amplifié pendant la crise sanitaire.



**Frédérique Gibert,**  
psychologue clinicienne  
au service d'hématologie  
du centre hospitalier  
Lyon Sud

## La maladie provoque un sentiment d'isolement

L'annonce de diagnostic d'une pathologie lourde et chronique provoque des bouleversements, une **rupture de la vie**

**50%** professionnelle et sociale, parfois précocement. Elle exclut d'emblée les malades, c'est comme une mise à la retraite précoce.

des malades expriment des difficultés d'ordre psychologique et social <sup>(1)</sup>

L'hospitalisation provoque de fait un isolement, accru avec la crise sanitaire. La fatigue et la douleur isolent également

et provoquent un décalage avec les proches qui ne sont plus sur le même rythme, certaines activités n'étant plus envisageables. Les malades sont quelquefois mis à l'écart, certaines personnes de leur entourage ont peur de la maladie, se sentent démunis et peuvent faire preuve de maladresse à leur insu. Certains patients n'osent pas parler du myélome et s'auto-isolent de crainte de se sentir diminués ou d'inquiéter leurs proches. Il y a alors un décalage, l'entourage ne peut pas toujours s'ajuster à l'état de santé du malade, surtout lorsque celui-ci a terminé sa phase de traitement. **Dans une société où il faut être très actif, la maladie met à l'écart.**

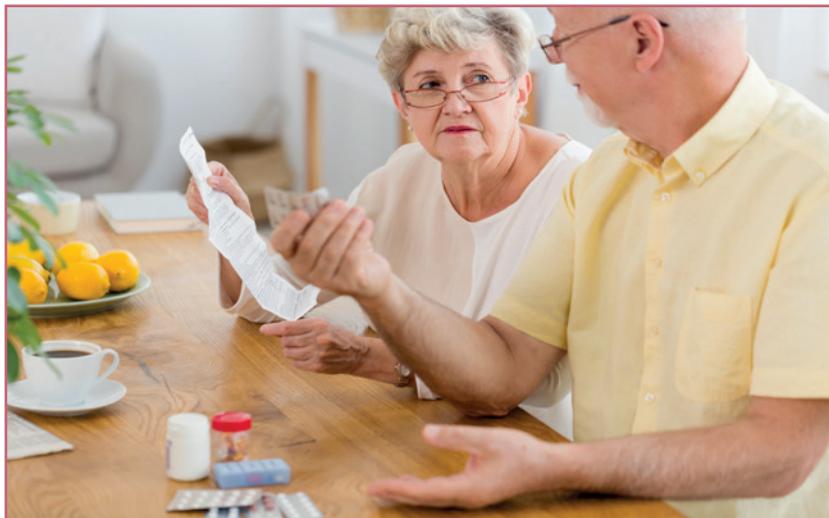
## Maintenir un lien social en s'entourant de personnes bienveillantes

Si les malades en ont la force et le courage, il faut essayer de trouver des activités adaptées à leurs capacités physiques et qui leur plaisent. Il faut aussi veiller à ne pas s'entourer de personnes trop anxieuses et privilégier les personnes bienveillantes, mais en général, ils le font naturellement. Il faut aussi apprendre à gérer sa douleur, sa fatigue dans la mesure du possible. Certains malades qui ont déjà eu plusieurs lignes de traitement connaissent

bien les effets secondaires, leurs limites et savent ainsi gérer les interactions avec leur entourage. Il est important d'apprendre à bien se connaître. Certains vont s'inscrire dans des associations comme l'AF3M qui vont leur permettre de pouvoir échanger avec des pairs, d'autres préféreront se socialiser avec des personnes qui ne sont pas malades, moins anxieuses pour eux. **S'il y a un sentiment d'isolement ou d'exclusion qui perdure malgré différentes tentatives, il faut consulter un psychologue, cela peut être le signe d'une dépression sous-jacente.**

## Trouver la bonne distance entre patients et proches

Il y a des familles très fusionnelles, d'autres moins. **Chacun a son fonctionnement familial mais il faut que les proches arrivent à trouver une juste distance, ni trop près ni trop loin.** Trop loin, le patient se sent abandonné et encore plus exclu. Trop près, par excès de culpabilité ou de bienveillance, l'aidant va renoncer à ses propres activités, ce qui est encore plus culpabilisant pour le malade, voire étouffant. Certains couples finissent par fonctionner en vase clos, ce qui accentue cet isolement.



**Bien sûr, il faut du temps pour trouver cette juste distance.** Les aidants doivent garder leurs activités, leurs amis, dans la mesure du possible. Souvent, ils se l'interdisent car ils ont peur de laisser seul leur proche malade. C'est bien de

pouvoir aller dans des groupes de paroles pour les patients mais aussi des espaces dédiés à la famille et aux malades, cela permet de trouver des ajustements dans les activités de chacun. Les proches sont souvent oubliés et en souffrance, ils doivent s'autoriser à interpeller les équipes médicales qui les aideront à trouver des solutions. Progressivement, patients et familles parviendront à multiplier les moments hors maladie, instants précieux qui permettront de reprendre le fil de la vie et se resocialiser.

(1) Etude APLUSA, réalisée auprès de 442 malades du myélome multiple et 155 proches de malades, par questionnaire auto-administré, du 16 avril au 10 mai 2021.

## TÉMOIGNAGE

### Françoise, une malade assidue des groupes de paroles

C'est en juillet 2020 que le myélome multiple de Françoise a été diagnostiqué. Retraitée et mère de deux enfants, elle est très active. Quand son mari est tombé malade, il y a bientôt six ans, Françoise a participé à un groupe de paroles organisé par la Ligue Contre le Cancer avec des proches de malades atteints de cancer. Après son décès en 2017, elle a aussi rejoint un groupe de paroles de personnes ayant perdu un proche atteint de cancer. **Après l'annonce de sa maladie, Françoise a découvert les groupes de paroles par le site de l'AF3M.** Elle a participé à celui de Caen, organisé en virtuel.

*« J'ai bien aimé qu'il y ait un binôme, la responsable régionale et une psychologue, pour animer le groupe. L'intérêt est de pouvoir discuter avec des personnes qui partagent les mêmes problèmes que vous. Quand on a cette maladie, on est un peu stigmatisée et on évite de trop en parler à ses proches. On ne peut pas parler de sa maladie à des personnes qui ne sont pas malades, même s'il y a une certaine compassion, ils ont leurs propres problèmes, on ne va pas les ennuyer avec les nôtres. Je*

*ne voulais pas être une charge pour mes enfants qui ont leur vie, leurs enfants à gérer».*

**Françoise a particulièrement apprécié l'approche psychologique des groupes de paroles.** *« On a une impression « brute » quand on est malade, la psychologue replace cette impression dans un cheminement de réflexion sur la maladie. Pouvoir parler sans retenue c'est appréciable. Il ne faut pas se contenter du médecin qui est là pour gérer la maladie et les traitements ».*

**Françoise a beaucoup d'activités, même si bien sûr la maladie et le Covid les ont un peu stoppées.**

*« Je fais des lectures en crèche, du soutien scolaire. Je fais aussi partie d'une association où l'on intervient à la mission locale. Je vis seule, mais avec mes activités, je ne suis pas isolée. Il faut chercher des activités pour se sentir utile, c'est ma philosophie! »*

Françoise a prévu de continuer à participer aux groupes de paroles, en présentiel, elle l'espère.

# L'activité physique, une source de bien-être

Les bénéfices de l'activité physique adaptée (APA) ne sont plus à démontrer pour favoriser le bien-être des malades. Elle améliore la qualité de vie, l'estime de soi, l'image corporelle, le sommeil et la sociabilité et renforce les défenses immunitaires. Elle diminue l'anxiété, la dépression et la fatigue et favorise l'autonomie dans la vie quotidienne.



Entretien avec **Thibault Kuhn**, concepteur-développeur d'APA. Il a mis en place un programme de boxe au CHU de Haute-pierre, à Strasbourg.

**Quelles sont les conséquences de la maladie et des traitements sur la condition physique du malade ? Sur sa qualité de vie ?**

# 44%

malades déclarent avoir une perte de muscles <sup>(1)</sup>

Pendant les traitements, des mécanismes systématiques vont se déclencher : perte de masse musculaire liée à la perte de mobilité, troubles respiratoires et fatigabilité, entraînant un **déconditionnement physique qui peut participer à l'apparition d'un cycle de sédentarité**. Quand un patient perd de la masse musculaire, il

se fragilise sur les zones tendineuses, articulaires, voire osseuses. La perte de mobilité est due au parcours de soins, les personnes hospitalisées sont en position immobile la majeure partie du temps et en bougeant moins, elles perdent du muscle. Les troubles respiratoires sont dus à la maladie, les patients vont être moins résistants à l'effort et se plaindre d'essoufflements. À ces mécanismes, s'ajoutent chez certains patients, la perte d'équilibre, la perte de proprioception (le rapport que l'on a avec son environnement, ses appuis et son corps dans l'espace), mais aussi l'altération des fonctions cognitives (la mémoire, les difficultés de concentration, etc.). À souligner qu'au-delà du déconditionnement physique, il y a un **déconditionnement psychologique et social**.

**Quels sont les bénéfices de l'activité physique adaptée ?**

**Le but de l'APA est d'apporter une stabilité dans ce parcours de vie en dents de scie et sur du long terme.** Nous proposons aux patients des exercices de mobilisation qui vont atténuer la fonte de masse musculaire et leur éviter de se fragiliser davantage. Les exercices d'APA vont améliorer leur capacité respiratoire avec un travail qui se fait sur l'intensité des exercices, sur les répétitions mais aussi sur le temps de récupération. Plus

un patient se mobilise, plus il sera à même de réaliser des mouvements plus longs dans la journée. **Plus il prend l'habitude d'avoir une activité aussi petite soit-elle, moins il va être fatigué car il aura acquis une résistance à l'effort.** L'APA est une façon de se désaxer de son parcours de soins, elle offre l'occasion de parler d'autre chose que de la maladie, mais aussi de rencontrer d'autres personnes, c'est une manière de ne pas s'isoler de la société.

**Comment pratiquer une activité physique adaptée efficace ? Quelles activités physiques privilégier ?**

Tout d'abord, il faut que l'activité soit contrôlée par le patient ou par un professionnel APA. Le patient va gérer ses mouvements comme il l'entend, en fonction de sa mobilité et de son parcours de soins. À noter que l'activité doit constamment s'adapter à l'état de santé du patient, de ses capacités, en termes de motricité et d'intensité. **L'idéal est une activité qui va solliciter une mobilité douce, avec peu de mouvements amples et une intensité modérée.** Enfin, il est important de trouver une activité que le patient aime, de manière à obtenir une régularité. **Toute activité physique est bonne à prendre.** Le fait de se voir progresser, de pouvoir solliciter son corps comme avant ou comme il ne l'avait jamais sollicité fait du bien au malade.

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

# Malades et proches évoquent les bienfaits des soins de supports

« Les amies nous écoutent, mais ne comprennent pas, on se sent terriblement seule, j'ai pu rencontrer une psychologue et lui parler de mes problèmes, je n'arrivais pas à surmonter cette maladie »

**Yvelise**

« Que ce soit la sophrologie, l'hypnose, l'APA, ces activités m'ont apporté du bien-être, je me sens mieux, mes douleurs disparaissent, mon esprit est ailleurs, je ne ressens plus ma maladie, j'oublie tout, même si ce n'est que momentanément. Il faut le faire sans discontinuer »

**Raymond**

« J'ai été suivie par un homéopathe, spécialisé dans les cancers, j'ai plus échangé avec lui qu'avec les médecins de l'hôpital qui ont moins le temps, il m'a donné beaucoup de granules contre la fatigue, contre les nausées, c'est du confort »

**Patricia 64 ans**

« Je fais de l'acupuncture pour éliminer toute la toxicité des traitements »

**Alexandra**

« En soins de support, j'ai bénéficié de la psychologue du CHR. Mon souci était de trouver un moyen de communiquer avec ma femme dans une discussion qui n'est pas habituelle dans un couple »

**Hugues**

« J'ai beaucoup souffert de neuropathies, surtout en début de traitement, j'ai consulté un homéopathe qui m'a donné des granules à base de cuivre, mes douleurs ont beaucoup diminué, surtout la nuit »

**Henri**

« J'ai pratiqué l'hypnose avec une psychologue pour éviter toutes les douleurs dont je souffre, les comprimés de morphine ne sont pas suffisants »

**Raymond, 74 ans**

« J'ai bénéficié d'une socio-esthéticienne qui est venue quand j'étais à l'hôpital pour des massages »

**Alexandra**

« J'essaie de faire du sport tous les jours, de la marche, du vélo, du golf »

**Thierry**

« Mon kiné m'a dit, la meilleure chose pour le dos, c'est la marche. Je fais partie d'une association, plus je marche, moins j'ai mal au dos et j'apprécie d'être dans la nature. C'est comme une drogue, il faut que je marche ! »

**Yvelise**

« A la fin des traitements, l'hématologue m'a conseillé de faire des séances de rééducation à l'effort, j'avais beaucoup maigri, j'avais perdu beaucoup de masse musculaire, je ne suis pas une grande sportive, mais j'ai trouvé ça intéressant.

Je recommande cette activité pour le bien-être psychologique »

**Patricia**

« Je fais une bonne heure de marche le matin et un peu de tennis dans la journée, à mon allure.

Cela m'apporte de la tranquillité, j'oublie la maladie. On dort mieux après avoir pratiqué du sport. Cela me permet aussi de rencontrer des gens et de rester en contact avec la vie normale.

Cela change les idées »

**Henri**

« Le myélome m'a permis de redécouvrir Marseille par la marche »

**Philippe, 80 ans**

« J'ai découvert les soins de support en écoutant les webconférences de l'AF3M et j'ai cherché par moi-même des soins qui me permettraient de mieux vivre avec le myélome »

**Raymond**

« J'ai pu rencontrer une psychologue qui m'a bien réconfortée, il a suffi d'un entretien ! »

**Patricia**

## ALIMENTATION

# Bien manger, une source de plaisir et de convivialité

Si manger, et surtout bien manger, est un besoin vital pour le corps, c'est aussi un plaisir. Manger peut rester plaisant pour les patients atteints de cancer malgré les risques de déviance du goût et la cohorte d'effets secondaires parfois difficiles à supporter. Tout est question d'adaptation. Bien se nourrir est par ailleurs essentiel pour éviter la dénutrition, écueil redoutable pour le malade souffrant d'un cancer.

## Comment se réconcilier avec l'alimentation pendant un cancer ?

Telle est la question que pose le Dr Philippe Pouillart, docteur en immunopharmacologie et enseignant-chercheur en pratique culinaire et santé à l'Institut polytechnique UniLaSalle à Beauvais, mais aussi chef cuisinier, auteur du livre "Quelle alimentation pendant un cancer ?"

## Fractionner les repas

**Avant tout, il s'agit de faciliter la prise alimentaire, l'autonomie.** Il faut se nourrir comme on le peut et comme on le veut, aller au rythme de son corps et sortir des dogmes à la française, manger matin, midi et soir ! Le moment du petit-déjeuner est souvent le moment le plus apprécié des malades, ils vont prendre un petit-déjeuner copieux, assez complet, **c'est le moment où les aliments sont le mieux métabolisés.** À midi, les malades ont tendance à picorer, d'où l'intérêt du fractionnement des repas, ils peuvent manger à nouveau dans la matinée ou dans l'après-midi, il faut manger avant tout. Cela veut dire aussi se préparer, avoir des plats, des encas à sortir rapidement du réfrigérateur, vite faits, bien faits, des aliments « minute » que le malade pourra aller piocher tout au long de la journée.

## Adapter les aliments en fonction des symptômes

La maladie et les traitements provoquent des symptômes handicapants (déviations de goût, d'odeurs, de déglutition, de digestion....). **Il faut faire attention en cas de perte de poids à ne pas trop perdre de masse musculaire.** En cas de nausées, il est conseillé de manger à température froide, en petites quantités, d'éviter les plats gras, moins digestes, de ne pas brunir les aliments (poulet rôti) ce qui provoque des odeurs et un goût prononcé, d'utiliser des sauces nappantes pour couvrir la viande ou le poisson, et non des jus. Le gingembre ou la menthe poivrée peuvent être efficaces pour limiter les nausées. En cas de bouche sèche, le



malade peut consommer des glaces, des sorbets, pour anesthésier la bouche,

ou prendre une cuillerée de crème fraîche pour développer un goût suave, ce qui va stimuler la salivation. Les herbes aromatiques comme le thym, la sarriette ont des constituants naturels, comme l'ananas qui entraînent la salivation et la fraîcheur en bouche. Les irritations buccales peuvent être exacerbées par le sel ou le sucre. Le sucre ne va pas être un ami des mucites non plus ! Les smoothies avec des baies de goji ou de ginseng peuvent donner un petit coup de fouet en cas de fatigue.

## Faire entrer le malade dans la cuisine et le faire participer

Il faut essayer de ne pas faire tout à la place du malade, mais l'emmener faire les courses, le solliciter dans la préparation des repas, qui est un moment convivial. Cela permet aussi de limiter la relation « malade-aidant ». Ne chargez pas trop l'assiette, rendez-la appétissante par une belle présentation. **Une assiette bien présentée, c'est 20% de plus de consommation!** Pensez aussi à réaménager la cuisine, ne laissez pas une poubelle nauséabonde ou de la vaisselle sale dans l'évier. Le malade doit se réapproprier son espace cuisine de manière à y retourner. **Enfin, prendre ses repas en famille permet d'éviter la désocialisation.**

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

# Malades et proches expriment leur philosophie de vie

« On vit au jour le jour mais on vit plus intensément, on apprend à relativiser beaucoup de choses, on apprend à profiter à chaque moment de la vie qui est belle ! »

**Patricia**

« J'ai pris la maladie à bras le corps, je suis quelqu'un d'assez dynamique, assez vive, c'était une épreuve de la vie, il fallait absolument que je fasse quelque chose pour aider mon mari »

**Ginette**

« J'en ai bavé c'est sûr, on vous dit il faut avoir le moral, moi je pense que ce n'est pas le moral mais du courage qu'il faut. Il faut se dire que cela ne va pas être facile, mais il faut se battre, cela vaut le coup »

**Serge**

« Ma qualité de vie est aujourd'hui meilleure qu'avant le myélome, car je prends du temps pour moi, pour me ressourcer, pour profiter de la nature, de mes amis. Je veux être dans l'instant présent et ne faire que ce qui me plaît »

**Alexandra**

« Avec la maladie, j'ai décidé de ralentir un peu le rythme et de me recentrer sur des choses plus simples. Je me suis fixé un mode de vie différent, passer plus de temps avec la famille, faire du sport, changer d'alimentation, travailler la respiration et faire de la méditation pour avoir une meilleure qualité de vie »

**David**

« J'ai aidé mon mari par ma présence, j'ai toujours été près de lui, j'étais là lorsqu'il avait besoin de moi. Notre amour y a été pour beaucoup. Maintenant, nous vivons ce que nous avons à vivre et nous sommes libres »

**Jeanine, 70 ans, aidante de son mari**

« J'ai l'impression de vivre mieux aujourd'hui, je me suis débarrassée de mon anxiété que j'ai eue toute ma vie. Chaque matin, je me lève

et il faut que je croque la vie, il est grand temps! »

**Elisabeth**

« La qualité de vie imposerait que l'on ne pense pas à la maladie, mais on y pense tous, elle pourrait être pire, elle est supportable parce qu'on le veut.

Le vouloir, c'est se lever le matin en se disant on est fatigué, on resterait bien au lit à dormir et pourtant on se lève et on s'active »

**Hugues**

« Le myélome m'a fait réfléchir, j'ai arrêté de travailler. J'ai décidé de m'occuper de moi, d'avoir un autre rythme de vie, de vivre les choses sans stress. J'ai sélectionné mes activités, mon emploi du temps, je prends le temps de me reposer »

**Corinne, 63 ans**

« Je n'ai aucune douleur, le myélome est endormi, j'espère pour longtemps ! J'ai un peu de neuropathies au niveau des mains, j'ai perdu un peu de sensibilité, c'est tout ce que j'ai à déplorer! »

**Serge**

« Dans la famille, on s'est resserré les uns les autres et dans notre couple, c'est une fusion qui s'est faite. La maladie a fait qu'on s'est soudés et on s'est battus ensemble. Je pense que c'est le plus beau cadeau qu'on peut faire »

**Jeanine**

« Aider c'est bien mais il faut aussi bien penser à soi, car il arrive un moment où on décroche, ce n'est pas facile, il ne faut pas s'oublier ! »

**Ginette**

« Ma qualité de vie est bonne, je suis très bien comme ça. Je ne me plains pas de mon myélome, il ne me procure pas une grande gêne »

**Philippe**

« L'aidant a un rôle important, s'il n'y a personne à nos côtés pour nous épauler c'est encore plus difficile »

**Serge**

# Des huiles essentielles pour soulager

L'aromathérapie fait progressivement son entrée à l'hôpital, notamment en cancérologie et prouve son efficacité pour lutter contre certains effets secondaires des chimiothérapies. Basée sur l'extraction et la concentration des composés des plantes médicinales et aromatiques, l'aromathérapie, n'est pas une médecine « douce », elle se sert des molécules actives naturellement présentes dans les plantes pour atténuer la douleur, le stress, les neuropathies ou encore les troubles digestifs.

L'aromathérapie présente dans 52 unités de soins hospitaliers est utilisée depuis une douzaine d'années en France. Anti-inflammatoires, antalgiques, circulatoires, stimulantes ou apaisantes, les huiles essentielles ont de multiples vertus. Entretien avec Catherine Maranzana, infirmière dans le service d'onco-hématologie des Hôpitaux Civils de Colmar, coordinatrice aromathérapie, diplômée d'aromathérapie clinique.

## Qu'est-ce que l'aromathérapie ?

**L'aromathérapie est une thérapie complémentaire. Elle vise à utiliser des huiles essentielles (HE) : des concentrés de principes actifs de certaines parties de plantes.** Obtenues par distillation, elles ont des propriétés scientifiquement avérées. En usage

thérapeutique, elles présentent une possibilité de prise en charge complémentaire à l'allopathie. Dans un second temps elles pourraient présenter un bénéfice alternatif à une limite ou en l'absence de solution de prise en charge. Les huiles essentielles contiennent plusieurs dizaines de molécules chimiques différentes. Certaines vont agir sur le système nerveux central, d'autres vont être anti-inflammatoires.

Elles sont utilisées par inhalation, par diffusion, ou en application cutanée.

## Quels sont ses usages dans la prise en charge du myélome ? Quels sont ses bienfaits sur le myélome ?

**Les huiles essentielles agissent sur les troubles psycho-émotionnels**, tels que les angoisses, le stress, les troubles du sommeil. Elles vont favoriser une détente, vont être apaisantes sur le système nerveux central, comme la lavande, la camomille noble, l'orange douce, l'Ylang-Ylang.

**Certaines peuvent soulager les nausées, les vomissements**, comme la menthe poivrée, le citron, le gingembre. Les huiles essentielles peuvent avoir un effet sur les diarrhées infectieuses mais pas sur les diarrhées chimio-induites. Elles agissent aussi sur les mucites et peuvent atténuer les douleurs articulaires, musculaires, tendineuses.

**Les huiles essentielles peuvent soulager également les neuropathies**, elles sont alors adaptées au malade et appliquées en massage. Elles vont aboutir à diminuer l'intensité de la douleur, en l'endormant au niveau des terminaisons nerveuses. Elles sont plutôt utilisées en coanalgie à l'appui des thérapeutiques médicamenteuses classiques. Certaines peuvent vraiment stimuler l'organisme, mais les malades



seraient tentés de les utiliser tous les jours, or, elles ont une action sur les glandes surrénales et elles peuvent sur le long terme, épuiser l'organisme. Soulager la fatigue est plus difficile avec les huiles essentielles, il faut parfois accepter de se reposer.

## Quelles sont les précautions à prendre ? Il y a-t-il des interactions médicamenteuses ?

L'aromathérapie n'est pas une médecine douce, en termes de toxicité, elle est plus proche de l'allopathie que de l'homéopathie. L'usage de l'aromathérapie répond à des règles d'utilisation, il faut se renseigner auprès du pharmacien. Les malades du myélome sont souvent polymédiqués, il peut y avoir des interactions. Il faut également être vigilant sur la qualité des huiles essentielles, il faut qu'un numéro de lot soit précisé sur l'emballage. **Il est extrêmement important d'agir en totale transparence avec le médecin qui suit le malade.**

1 goutte (HE)  
=  
75 bols  
de tisane !

## JURIDIQUE

# Des aides pour améliorer le quotidien

## Une prise en charge financière des soins

Si vous êtes reconnu en affection longue durée (ALD), les dépenses liées à votre maladie sont couvertes à 100 % par l'Assurance maladie sur la base du tarif de remboursement fixé par la Sécurité sociale. En cas d'hospitalisation, les soins en ALD sont couverts à 100 %, à l'exception du forfait hospitalier journalier. À domicile, des soins médicaux peuvent être assurés par des professionnels de santé, en hospitalisation (HAD), ou soins infirmiers à domicile, ou par des prestataires de services en santé. Sur prescription médicale, l'intervention de ces professionnels est prise en charge par l'Assurance maladie.

## Les revenus pendant un arrêt de travail

Lorsque vous êtes en arrêt de travail, l'Assurance maladie peut, sous certaines conditions, vous verser des indemnités journalières. En cas d'ALD, la durée maximale de versement des indemnités journalières est de trois ans, elles ne sont pas imposables. Un complément de salaire versé par l'employeur, pour tout salarié justifiant d'un an d'ancienneté dans l'entreprise peut s'ajouter. **Des dispositions plus favorables peuvent exister dans votre entreprise.** Rapprochez-vous du service des ressources humaines ou reportez-vous à la convention collective ou aux accords applicables de votre entreprise. À la fin de l'arrêt de travail, plusieurs solutions sont envisageables : reprise normale de l'activité professionnelle,

reprise du travail à temps partiel pour motif thérapeutique, reprise du travail dans le cadre d'un contrat de rééducation professionnelle, reprise avec aménagement du poste de travail, reclassement professionnel, mise en invalidité avec ou non reprise du travail. Cette décision est prise par le médecin-conseil de votre caisse d'Assurance maladie.



## Des aides financières spécifiques existent :

À la fin des 3 ans d'indemnités journalières, il est possible de bénéficier d'une **pension d'invalidité** sous certaines conditions. Pour en bénéficier, [consulter votre caisse d'Assurance maladie](#). Vous pouvez obtenir des droits ou prestations spécifiques, en fonction de votre âge et de votre handicap : **la prestation de compensation du handicap (PCH), l'allocation aux adultes handicapés (AAH), la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).**

[Pour plus d'informations, contacter la Maison départementale des personnes handicapées \(MDPH\) du département : <https://www.cnsa.fr> ou : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N12230>.](#) Les malades de plus de 60 ans peuvent bénéficier de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), calculée en fonction du degré de perte d'autonomie. Le dossier de demande est à retirer auprès du CCAS ou de la mairie.

Pour les aidants qui travaillent mais qui souhaitent cesser leur activité professionnelle pour s'occuper d'un proche présentant un handicap ou une perte d'autonomie importante, c'est-à-dire avec un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80%, **vous pouvez bénéficier du congé de proche aidant.** Pour en savoir plus :

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>

[L'assistant social pourra vous aider dans toutes vos démarches administratives.](#)

Au fil des années, l'AF3M s'est efforcée de créer et de mettre à la disposition des malades et de leurs proches des outils pour les accompagner tout au long de la maladie.

## Toujours plus d'actions nationales



Un nouveau site pour s'inscrire à toutes les actions de l'AF3M en un seul clic : [https://actions-myelome.org/!](https://actions-myelome.org/)  
Ce portail ouvert à tous, **malades, aidants, professionnels de santé** facilite l'accès à toutes les actions nationales mises en œuvre par l'AF3M :

MOOC, webconférences, Journée Nationale du Myélome, ou prochainement, les Rencontres Numériques du Myélome. Il suffit de s'inscrire une seule fois et ensuite de se connecter avec ses identifiants pour accéder aux différents événements proposés.



**MOOC : toujours plus de participants !**  
Le MOOC propose aux malades et aux aidants de mieux connaître la maladie, les traitements, les effets secondaires,

les soins de support et thérapies complémentaires, mais aussi les relations du malade avec ses proches, ... **Ce programme apporte des informations fiables, actualisées, exhaustives et validées par le Comité scientifique de l'AF3M. Des webconférences thématiques viennent compléter ce parcours pédagogique.** Les participants ont la possibilité de poser

leurs questions en direct à des professionnels de Santé. Les échanges entre les membres sont anonymes et modérés avec la possibilité de poser des questions en privé aux tuteurs, de publier des commentaires. Depuis sa création, 8 sessions ont eu lieu, 2561 malades et aidants se sont inscrits, avec **un taux de satisfaction avoisinant les 95%.**



**HeMaVie : un programme d'accompagnement pour les malades du myélome multiple et leurs proches**  
La gouvernance du programme HeMaVie a été revue, l'AF3M est aujourd'hui seul porteur du programme et responsable

de sa mise en œuvre. HeMaVie vise à apporter **une réponse concrète et personnalisée aux patients et aux aidants pour rompre le sentiment d'isolement et l'anxiété** exprimés face à l'annonce de la maladie et pour **soulager le poids quotidien de la maladie.** Ce programme a également pour objectif de faire évoluer les pratiques médicales afin de davantage prendre en compte le parcours de vie du malade, au-delà du parcours de soins et par conséquent

d'améliorer sa qualité de vie. Le programme permet aux aidants d'être mieux intégrés dans le parcours de soins de leur proche malade. Médecins, patients et proches de malades peuvent accéder aux services et outils disponibles et trouver des renseignements sur les structures de proximité, des guides d'information individualisés. **À ce jour le programme est actif dans 17 centres. 350 patients sont inscrits dans le dispositif.**

**Des webconférences pour s'informer**  
Depuis leur création en 2019, une dizaine de webconférences se sont tenues, ayant réuni à chaque session 100 à plus de 300 inscrits. Abordant des sujets médicaux, de la vie quotidienne, des soins de support ou du covid, les participants peuvent poser des questions en ligne sur le chat, auxquelles experts et bénévoles de l'association répondent en

direct. **La webconférence portant sur le Covid-19 et la vaccination a réuni plus de 300 participants et a généré plus d'une centaine de questions !**

**Les Rencontres Numériques du Myélome arrivent en 2022**  
L'AF3M vous donne rendez-vous en 2022 pour les Rencontres Numériques du Myélome (RNM). Avec la crise sanitaire,

tous les événements ont eu lieu à distance et l'AF3M a constaté qu'une part non négligeable de malades était intéressée par les événements en distanciel. Les RNM se veulent être une réplique de la JNM afin que tous ceux qui ne peuvent pas se déplacer aux JNM, pour des raisons de santé ou d'éloignement géographique puissent en bénéficier. **Rendez-vous en mars 2022 !**

## Sans oublier les actions régionales

### Des groupes de paroles organisés dans plus en plus de villes

Depuis la crise sanitaire, les groupes de paroles ont continué en distanciel. Mulhouse, Colmar, Lyon, Paris, Rennes, Nantes, Le Havre et Caen proposent régulièrement des groupes de paroles. Prochainement, Dijon, Marseille, Toulouse, Grenoble, Chalon, Annecy et Metz viendront s'ajouter à la liste des villes participantes.

Co-animés par des bénévoles de l'AF3M et par un psychologue, les groupes de paroles n'ont pas de thème prédéfini mais portent davantage sur les préoccupations du moment : vaccins, isolement, peur de la contamination, rôle du médecin traitant,

découverte de la maladie, difficultés de reprise du travail, quelle aide attendre des proches, etc. ont été les derniers sujets abordés.

### Des équipes régionales implantées sur tout le territoire français.

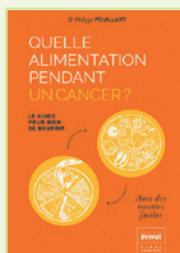
Elles assurent l'interface avec l'association ainsi qu'un contact local essentiel avec les malades, les familles mais aussi avec les équipes médicales des centres hématologiques. Elles ont aussi pour mission d'informer les malades sur la maladie et les traitements. Les responsables régionaux organisent également des événements locaux.

## INFOS UTILES

### Du côté des livres

#### Quelle alimentation pendant un cancer ?

Le guide pour bien se nourrir  
Philippe Pouillart



Le guide terre vivante des huiles essentielles pendant un cancer ?  
Françoise Couic-Marinière



### Du côté du web

#### Alimentation :

- <https://vite-fait-bienfaits.fr/>
- Réseau NACRe (Réseau National Alimentation Cancer Recherche) : <https://www6.inra.fr/nacre/>
- <http://www.mieuxdansmonassietteaveclecancer.fr/>
- <http://www.mangerbouger.fr/>
- <https://www.la-fabrique-a-menus.fr/front/>
- [http://www.proinfo-cancer.org/sites/default/files/2017-depliant\\_cal\\_nice\\_idees\\_recues-derniere\\_version.pdf](http://www.proinfo-cancer.org/sites/default/files/2017-depliant_cal_nice_idees_recues-derniere_version.pdf)
- <http://www.roche.fr/patients/info-patients-cancer/cancer-bien-salimenter-conseils-recettes.html>

#### APA :

- <https://www.sielbleu.org/>
- <https://www.sportetcancer.com/>
- <https://www.sport-sante.fr/fr/gymnastique-volontaire-ffepgv/programmes-ffepgv-publics-specifiques/gym-apres-cancer.html>
- <https://getphy.com/>

#### Aromathérapie :

- <https://www.au-bonheur-dessences.com/qui-suis-je/francoise-couic-mariniere/>
- Trouver un aromathérapeute : <https://www.annuaire-therapeutes.com/therapies/32-aromatherapie>
- Webconférence Af3M : <https://www.youtube.com/watch?v=RDh7v6N5MUc>

#### Associations d'aidants :

- <https://associationjetaide.org/>
- <https://www.aidants.fr/>



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**