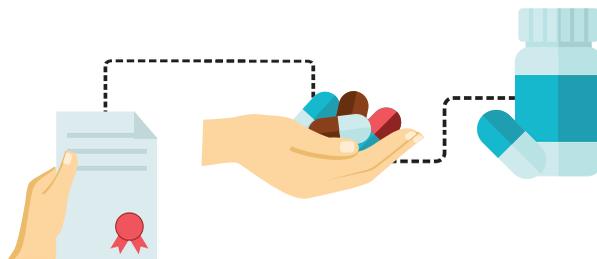


Le Bulletin d'informations
de l'Association Française
des Malades du Myélome Multiple



Actualités



Bilan de la 17^{ème} Journée Nationale
du Myélome Multiple 2022

P.3-4

Parcours de soins



Le rapport soignant/soigné: un
élément-clé du parcours de soins

P.8

En région



Santé, art et spiritualité:
« Mètre cube d'infini »

P.18-19

Actualités 3

Bilan de la 17^{ème} Journée Nationale du Myélome 2022

Vécu 5

Attendre

Accompagnement 7

HéMaVie

Parcours de soins 8

Le rapport soignant / soigné

Dossier 10

HAS: mise en danger de mort des malades du myélome multiple

Zoom sur 14

MYÉLONET nouveau départ pour le MOOC

On se dit tout 16

Anne-Cé, aidante de son amoureux

Ninie, la volonté et l'énergie

En région 18

Le "Mètre cube d'infini" de Michelangelo Pistoletto à l'Institut Paoli Calmettes de Marseille

Agenda 20

Pour en savoir +
www.af3m.org



LAURENT GILLOT
PRÉSIDENT DE L'AF3M

Défendre l'intérêt des malades est une mission essentielle de l'AF3M.

Chers malades, chers aidants, chers amis.

Comme en 2022 et pour les mêmes raisons, en ce début d'année, l'AF3M va mobiliser les aidants et les malades du myélome pour que ces derniers puissent continuer à accéder aux traitements les plus innovants.

Dans le dossier « Mise en danger de mort des malades du myélome » nous vous expliquons comment l'entêtement de la Haute Autorité de Santé à appliquer une doctrine obsolète met en danger de mort des malades, tout en privant la France des traitements les plus innovants, contre le myélome, mais aussi contre d'autres cancers.

Nous constatons, hélas, qu'au fil des ans notre combat reste toujours aussi nécessaire. Nous sommes en colère mais avec une détermination sans faille.

L'AF3M a entrepris d'interpeller les différentes administrations concernées, ainsi que nos représentants politiques au plus haut niveau de l'Etat. Nous allons également diffuser très largement des modèles de lettres, des documents, permettant à tout un chacun d'interroger les députés et les sénateurs de son secteur géographique. Tous ces outils seront disponibles sur le site et nous vous tiendrons informés par tous nos supports de communication habituels.

Dans ce bulletin, vous pourrez vous informer sur les transformations de deux actions importantes de l'AF3M :

- Le MOOC dans son nouvel écrin Myélonet
- HémaVie avec de nouvelles modalités d'accompagnement des malades.

Vous pourrez découvrir la deuxième partie de l'écrit de Cathie sur les rapports entre soignant et soigné, les mots de Joël caractérisant les différents comportements de patients en situation d'attente et découvrir le « mètre cube d'infini » de Michelangelo Pistoletto, à l'Institut Paoli Calmettes.

Plus que jamais, nous avons besoin d'être toutes et tous unis et mobilisés pour faire entendre raison à une administration déconnectée de la réalité de la vie des malades et de leurs familles. Nous vous informerons régulièrement sur l'avancée de ce dossier.



Bilan de la 17^{ème} Journée Nationale du Myélome 2022

La JNM 2022 a eu lieu dans 26 villes en France le samedi après-midi 15 octobre 2022. Plus de 1 800 personnes se sont déplacées. Plus d'une centaine de personnes, hématologues, soignants, assistantes sociales, et bénévoles de l'association s'est répartie pour former les 26 tribunes et interagir avec le public.

Le programme

Les deux objectifs de cette 17^{ème} JNM étaient de partager avec les malades et leurs proches-aidants les connaissances les plus récentes sur la maladie, ses traitements, les avancées médicales, la recherche médicale et d'aborder de la façon la plus concrète possible la qualité de vie des malades sous tous ses aspects, en montrant l'importance de pouvoir disposer d'un accompagnement personnalisé. Cette année une attention particulière a été portée aux aides et droits auxquels les malades peuvent prétendre pour améliorer leur quotidien.

Le replay, la 27^e ville

Au fur et à mesure des années, la JNM s'est déployée dans plusieurs villes de France, passant de 14 villes en 2012 à 26 villes en 2022. Cette année, nous avons enregistré intégralement la JNM de Nantes que vous pouvez consulter sur notre chaîne YouTube. Avec la mise en place du replay consultable à tout moment sur Internet, nous pouvons ajouter une 27^{ème} « ville » à notre RDV national!



Retrouvez le replay de la JNM 2022
et de nombreuses autres vidéos
sur notre chaîne **YouTube**

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

La JNM en chiffres

2 332 personnes se sont inscrites et **1 833** personnes étaient effectivement présentes (contre 1 300 en 2021)

91 professionnels répartis dans les 26 villes organisatrices

Plus de **100** bénévoles se sont mobilisés pour préparer la Journée, accueillir les personnes et présenter l'AF3M

Un numéro Hors-série du Bulletin de l'AF3M (n° 44) imprimé à **7 200** exemplaires

14 vidéos réalisées dans un format court, soit un total de 34 minutes de vidéos totalement exclusives présentées en séance.

L'enquête de satisfaction

899 questionnaires ont été collectés soit **49%** des **1833** présents.

67% des participants étaient accompagnés

69% des présents ont eu connaissance de la JNM grâce aux liens directs avec l'AF3M

55% des répondants étaient des femmes

83% des personnes se sont déclarées tout à fait satisfaites de la Journée et **81%** satisfaites des thèmes abordés

69% des participants étaient des malades, **28%** des proches aidants et **3%** des professionnels

La moitié des personnes a émis le souhait de participer à des réunions locales ou d'être recontacté par un responsable régional



2^{ndes} Rencontres Numériques du Myélome

11 mars 2023

25 mars 2023

La 18^{ème} JNM se tiendra le 14 octobre 2023 et nous espérons vous y retrouver encore plus nombreux.

D'ici là, pour vous informer, vous aurez la possibilité de vous inscrire aux 2^{ndes} **Rencontres Numériques du Myélome (RNM) qui se tiendront: les samedi 11 et 25 mars 2023**

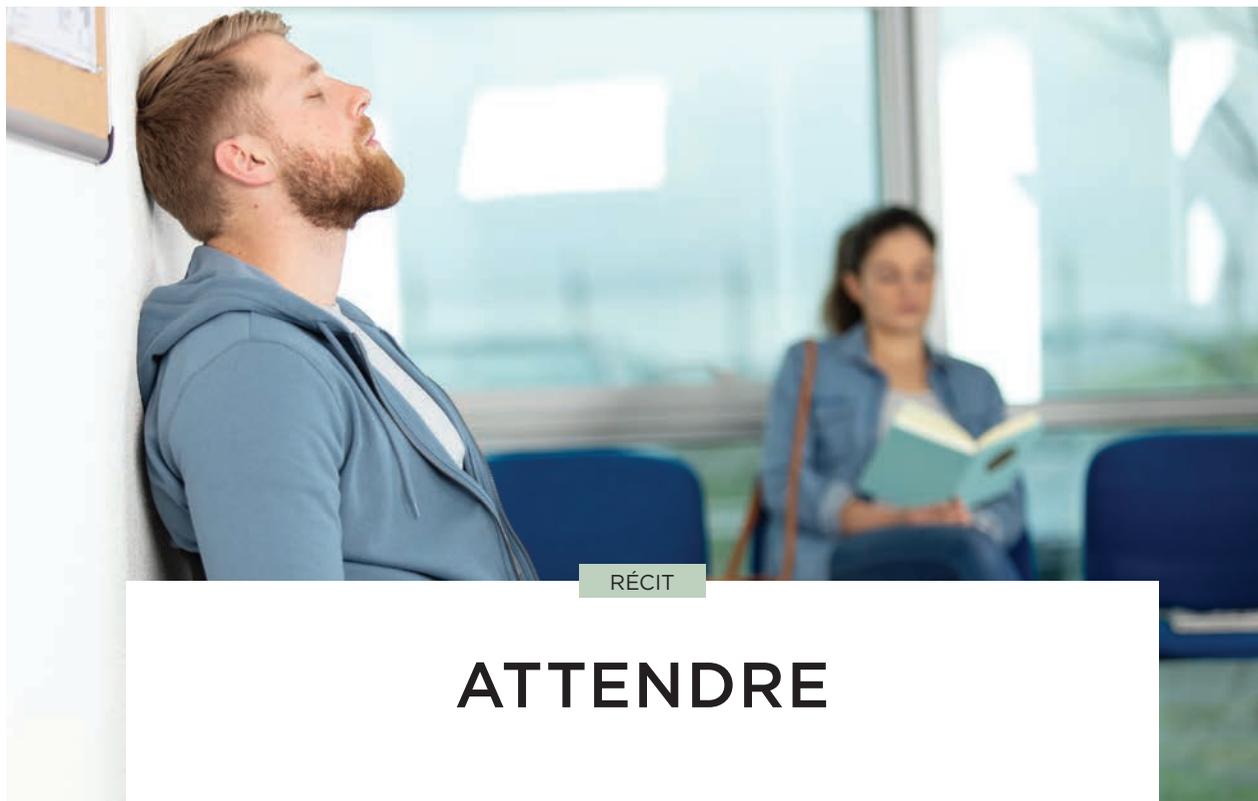
Documentation AF3M

Un sac contenant de la documentation a été remis à tous les participants de la JNM 2022. L'AF3M met gratuitement à votre disposition sur son site Internet des guides et dépliants pour les malades et les aidants leur permettant d'accéder à une meilleure connaissance de la maladie et du parcours de soins.

Rendez-vous sur la page :
www.af3m.org/fonds-documentaire.html

Cliquez sur la couverture du guide ou dépliant de votre choix pour télécharger la version PDF. Si l'ajout au panier est disponible, vous pouvez obtenir une version papier livrée gratuitement à l'adresse de votre choix.





RÉCIT

ATTENDRE

Régulièrement nous sommes nombreux, compagnons d'infortunes, à grossir les rangs d'une armée de vivants en attente de l'issue finale, qui viennent à la pompe ou à la seringue d'une drogue qui leur fait mal après injection mais qui leur donne espoir pour un temps à l'issue duquel il faudra recommencer. Dans les salles d'attente avant d'entrer en consultation hématologique, le qualificatif de patient qui nous est attribué devrait, paradoxalement, nous donner des capacités pour aborder cette étape. Or, chaque patient réagit en fonction de son histoire, de ses capacités à la gérer et de son stress du moment, à tel point qu'il existe différents types de pratiques d'attente dont il est possible de dresser une typologie.



Le Jasant

La personne a un besoin irrésistible de "causer", de faire savoir ce qui lui arrive et de faire reconnaître qu'il existe. Son histoire personnelle est contée de façon exceptionnelle ou le tableau est noirci à volonté pour augmenter son audience.



L'Écouteur

Souvent repérée rapidement par le Jasant, la personne est pleine de compassion et met son oreille au service de l'autre, d'au moins deux façons :

- **L'écoute neutre**, sorte de réceptacle, d'éponge qui absorbe le contenu des paroles émises sans sourciller et afficher des réactions, qu'elles soient étonnées ou compréhensives.

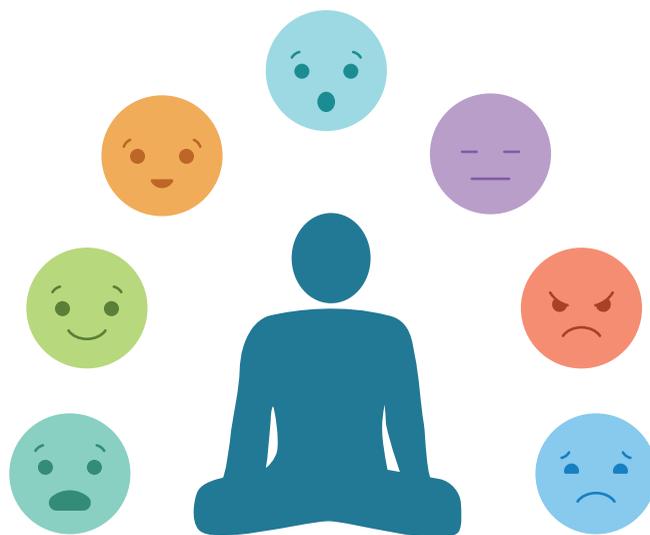
- **L'écoute active**, qui ajoute au réceptacle une relance du Jasant par des questions permettant de situer le contexte et de comprendre.

L'écouteur ressort fatigué voire usé de sa période d'attente, si bien qu'en rentrant dans ses pénates, il a peu de choses à partager avec sa famille concernant le résultat de sa consultation mais beaucoup concernant l'état de santé de ses compagnons d'attente.



Le Comparant

La personne pose de nombreuses questions autour qui n'ont qu'un seul but celui de comparer sa situation aux autres afin de la dramatiser ou, au contraire, de la relativiser positivement.



Le Taiseux

La personne s'enferme dans une activité de lecture, de son livre de chevet ou de ses courriels, de réalisation d'une réussite sur sa tablette, etc. Sa posture est recroquevillée sur sa chaise. Elle ne dit pas bonjour et ne relève pas la tête au passage de soignants dans le couloir.

Attention à l'eau qui dort. Si certains taiseux s'enferment radicalement, d'autres ont toujours une oreille dressée leur permettant de capter des bribes orales des comportements de ses compagnons d'attente.

Le Bougonneux

La personne est attentive à tout ce qui ne va pas et entrave la façon dont son attente doit se dérouler selon elle. Elle râle à propos :

- De la durée de consultation du patient précédent qui entraîne mécaniquement un retard pour son entrée en cabinet,
- De la chaotique circulation d'informations entre l'administration, l'hématologue, les infirmières, etc.,
- Du retard des ambulanciers qui s'ajoute encore à l'épreuve de l'attente,

La liste peut être longue car accroissement du nombre d'évènements irritants et augmentation du degré d'irritation du Bougonneux, vont de pair.

J'arrête là cette typologie mais chacun pourra y ajouter des types et des sous-catégories en fonction de son vécu. Bien sûr nous ne sommes pas obligés de nous identifier à l'un ou l'autre de ces types car nous avons la possibilité de passer de l'un à l'autre en fonction des situations d'attentes et de notre humeur du moment.

Être attentif à la réalité qui m'entoure, un peu à la façon de l'humoriste ou de l'ethnologue, s'exercer à la méditation en pleine conscience, me permet de relativiser la situation d'attente en adaptant ma pratique d'attente pour me concentrer sur la construction de ma relation avec mon hématologue, ce qui reste l'essentiel concourant à la qualité de mon parcours de soins.

A chacun de trouver sa solution pour prendre soin de lui.

Joëli MALINE-DEBROISE
Patient au CHU de CAEN NORMANDIE

HéMaVie

Un programme d'accompagnement en mutation qui enrichit son offre

Le programme HéMaVie™ est un programme d'accompagnement à destination des malades du myélome multiple et de leurs aidants développé par l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (Af3m), en partenariat avec le laboratoire BMS-Celgène, soutenu aujourd'hui également par SANOFI.

La mise en place d'HéMaVie® a débuté, en février 2018 (après une étape d'étude et de conception de deux ans) par une phase pilote de 6 mois à laquelle ont participé les CHU de Caen, Henri Mondor (APHP/Créteil), Nantes et Tours. Depuis le démarrage de son déploiement, fin 2018, ce sont plus de 500 malades et aidants de 17 CHU qui ont bénéficié de ce programme.

Le programme HéMaVie™ qui a été déployé par la société OBSERVIA, est repris par CONTINUM+ depuis le 1er janvier 2023.

Le programme HéMaVie a pour objectifs principaux :

- Améliorer l'expérience des malades et de leur état de santé (amélioration de la perception de soi, de la qualité de vie, de l'adhésion aux traitements et aux recommandations des professionnels de santé)
- Améliorer l'efficacité du parcours de soins (amélioration de la coordination des soins entre l'hôpital et la ville, partage d'informations sur les initiatives existantes, bon usage, meilleure gestion des effets indésirables).



En 2023

Le programme d'accompagnement appelé désormais HéMaVie AKO@tel (soins relationnels assurés par des infirmières formées aux problématiques du myélome) sera poursuivi dans les 17 centres déjà impliqués.

Les services complémentaires suivants vont progressivement être déployés :

- HéMaVie AKO@dom « accompagnement humain et numérique du malade et de son proche à domicile par IDE libérale »
- HéMaVie AKO@pro « accompagnement numérique avec mise à disposition d'un questionnaire d'auto-évaluation (PRO) renseigné par le patient ou l'aidant »
- HéMaVie AKO@pharma « accompagnement humain et numérique du malade et des aidants avec entretiens réalisés par un pharmacien d'officine »



LE RAPPORT SOIGNANT / SOIGNÉ : un élément-clé du parcours de soins

“Entrée en hématologie” en juillet 2016, j’ai découvert un monde étrange, peuplé de mots barbares, qui m’a donné le vertige... Il m’a fallu apprendre à m’y diriger, sans carte ni boussole. Cinq ans plus tard, il en ressort quelques points forts qui m’ont aidée à tracer ma route et que notre onco-psychologue, Karen Kraeuter, m’a proposé, après un entretien où nous avons évoqué le sujet, de partager avec vous.

PARTIE 2

Les lignes qui suivent n’ont aucune prétention à une quelconque valeur universelle; elles ne sont que le reflet d’une expérience personnelle. Chacun y prendra ou rejettera, à son gré, ce qui se rapproche de son propre parcours. Vous pouvez retrouver la partie 1 de ce texte dans le Bulletin n°43.

IV - Le pouvoir de l’équipe

Même si l’hématologue joue le rôle de chef d’orchestre, il ne faut pas négliger les apports essentiels des partitions de certains instrumentistes! S’il est vrai qu’il faut parler de tous vos problèmes à votre hématologue, n’attendez pas de lui qu’il les règle tous. C’est à vous d’exprimer clairement vos besoins et votre souhait de faire appel à l’un des intervenants du service.

Vous avez du mal à vous alimenter, tout a mauvais goût: demandez à rencontrer la diététicienne. Une boule vous étirent la gorge, l’envie de pleurer vous submerge trop souvent:

demandez à rencontrer le psychologue. Les services d’hématologie, de plus en plus, nous proposent une large palette de soignants pour faire face à tous les aspects de notre maladie.

De l’assistante sociale, qui vous guidera dans le dédale administratif ou vous aidera en cas de problèmes financiers, à la socio-esthéticienne qui positivra votre image de vous-même ou dédramatisera le passage à la perruque, tous sont là, autour de l’hématologue pour réduire au maximum l’emprise du myélome. Ne négligez pas cette aide précieuse et n’hésitez pas à faire appel à eux.

“Votre hématologue a avant tout besoin, qu’en dehors du myélome, vous alliez bien”

Un mot de plus sur le rôle du psychologue: de plus en plus de services proposent une initiation à l’autohypnose. Si c’est le cas dans l’hôpital où vous êtes suivi, foncez sans vous poser de questions! En fonction de vos attentes, il vous proposera

des exercices que vous pourrez, très vite, reproduire chez vous, seul, sans aide extérieure, chaque fois que vous en ressentirez le besoin.

N'oubliez pas non plus les possibilités d'aides extérieures au service. Si vous en ressentez le besoin, discutez avec votre hématologue de l'opportunité de séances de kiné chez vous. Si les douleurs deviennent insoutenables, interrogez-le sur la possibilité d'une consultation au Centre antidouleur. Si vos inquiétudes se transforment en angoisses, évoquez l'hypothèse d'un suivi psychiatrique. Si vous ne dormez plus, ou très mal, pensez au Centre du Sommeil (souvent rattaché au service de neurologie).

Votre hématologue a avant tout besoin, qu'en dehors du myélome, **vous alliez bien**. Pour ce faire, tout au long de ce voyage au long cours dont je parlais en commençant, il a la possibilité de se faire -et de vous faire- aider par une large palette de soignants. A vous d'en faire la demande et de saisir toutes les mains que l'on vous tend !

V - Le rôle de l'AF3M

L'AF3M est riche de ces figures de médecins-partenaires que j'évoquais plus haut. Quiconque a assisté à une web conférence ou a visionné une vidéo du MOOC a pu constater, au-delà de leur exceptionnel degré d'implication, un engagement et un élan vers les patients (les leurs et les autres) riches d'empathie, de simplicité, de sincérité.

Leur travail au sein de l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome), seul organisme regroupant des médecins chercheurs, qui ne se consacrent qu'au myélome multiple, fait d'eux des interlocuteurs et des partenaires exceptionnels. Ils sont également pour chacun de nous de grands porteurs d'espoirs, au travers des travaux, recherches, nouveaux protocoles, essais cliniques, dont ils se font régulièrement l'écho avec beaucoup de clarté; je pense sincèrement que peu de patients, quelle que soit leur pathologie, sont aussi au fait de l'avancée des recherches que nous le sommes, via le canal de l'AF3M.

S'il fallait un dernier argument pour vous convaincre d'entrer dans une dynamique de partenariat avec votre hématologue, ce serait sans doute celui-là : tous ces médecins sont là, bénévolement, pour chacun d'entre nous. Nous avons la chance inouïe d'appartenir à une *association de malades/aidants qui, au lieu de se replier sur nos "souffrances"*, a su s'ouvrir aux médecins ainsi qu'à l'ensemble des soignants et, ce faisant, a bâti un pont entre eux et nous.

Alors, comment mieux donner corps à la dynamique impulsée par nos responsables, comment mieux entrer dans la ronde de tous ces bénévoles qui se battent avec et pour nous, comment, surtout, mieux gagner du terrain sur la maladie, qu'en décidant que, dès notre prochain rendez-vous, nous nous engagerons sur la voie du partenariat avec notre hématologue ?

Chiche ?...

**Par Cathie Monacelli
Malade et bénévole AF3M**



SE MOBILISER

Mise en danger de mort des malades du myélome multiple

Halte aux décisions mortifères de la HAS : en appliquant sans discernement sa doctrine, la Haute Autorité de Santé met en danger de mort des malades du myélome multiple.



L'accès aux médicaments innovants : une extraordinaire avancée médicale

Les traitements proposés aux malades français atteints du myélome ont beaucoup évolué depuis quelques années. Si l'on ne peut pas encore parler de guérison, la vie des malades s'est considérablement améliorée et ces derniers peuvent désormais espérer vivre longtemps malgré leur myélome.

Cette situation et ces perspectives résultent directement du travail incessant de recherche des laboratoires, de l'investissement sans faille des médecins français spécialistes du myélome, regroupés au sein de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) et de l'implication de nombreux malades dans les essais cliniques : ainsi grâce à l'apparition de nombreux nouveaux médicaments innovants, les Français atteints par ce cancer bénéficient de traitements toujours plus performants.

Il y a malheureusement des malades du myélome confrontés à une forme agressive de la maladie et pour lesquels les traitements actuellement autorisés ne fonctionnent pas. Ils sont qualifiés de réfractaires après plusieurs lignes, souvent nombreuses, de traitement. Pour rester en vie, leur seul espoir est de pouvoir accéder aux toutes dernières innovations. Et c'est ainsi que des centaines de malades, par l'accès aux Car-t Cells ou aux anticorps bispécifiques, ont vu l'espoir revenir, avec la perspective

de bénéficier de longs de mois de rémission, le plus souvent dans des conditions de vie tout à fait acceptables.

L'évaluation des médicaments innovants par la HAS : une pratique hypocrite et obsolète

Aujourd'hui en 2023, cet accès à l'innovation et à l'espoir qui en découle sont remis en cause par la Commission de la Transparence (CT) de la HAS, qui applique, sous forme strictement administrative, une doctrine dépassée.

L'évaluation d'un médicament s'effectue notamment par l'analyse de deux groupes de critères, le Service Médical Rendu (SMR comportant 4 niveaux) et l'Amélioration du Service Médical Rendu (ASMR comportant 5 niveaux).

Cette doctrine énonce que pour évaluer l'Amélioration du Service Médical Rendu (ASMR) d'un médicament, il est indispensable de comparer les résultats obtenus par le nouveau traitement avec ceux d'un groupe de malades soignés avec « le traitement standard en vigueur ».

Ainsi, si les résultats des essais cliniques présentés sont réalisés sans ce « bras comparateur » la CT déclare de manière systématique, **et ce quels que soient les résultats scientifiques présentés**, que le nouveau médicament n'apporte pas d'Amélioration du Service Médical Rendu, et attribue une ASMR de niveau 5. Il s'agit là tout simplement d'un avis sans assise scientifique. Or, cette caractérisation au plus mauvais niveau, alors que cette même commission a autorisé quelques semaines auparavant la possibilité d'accéder à ces traitements

à titre précoce, a concrètement pour conséquence immédiate **d'empêcher le remboursement du médicament** par la sécurité sociale et in fine son utilisation par les centres hospitaliers.

Comment peut-on imaginer qu'il soit exigé un bras comparateur pour des malades en échec thérapeutique, donc ayant épuisé tous les autres traitements? Or il s'agit d'évaluer une thérapeutique élaborée pour apporter une réponse aux malades dont la maladie continue à progresser, ayant eu au moins trois lignes de traitements, devenus réfractaires aux trois classes existantes de médicaments.

Nous savons tous, sauf peut-être les « experts » de la HAS, que sans accès à ces traitements innovants, ces malades sont fatalement voués à décéder dans un délai très court. Nous sommes convaincus qu'aucun médecin, si toutefois son avis de praticien est requis, ne pourrait sans parjurer le serment d'Hippocrate, refuser de proposer à ses malades une « thérapie de la dernière chance ».

La situation d'accès aux derniers médicaments innovants pour le myélome multiple

CAR-T Cells ABECMA du laboratoire BMS : en janvier 2022, la HAS avait déjà attribué une ASMR 5 à ce médicament, le premier disponible. L'AF3M s'était alors mobilisée pour interpellier les différentes administrations et la représentation nationale, et les alerter sur les conséquences néfastes d'une telle décision.

L'écoute et la réponse nous sont venues du Conseiller du ministère de la santé

en charge des médicaments. Ce dernier a œuvré pour la mise en place de dispositions dérogatoires permettant la poursuite de l'accès à titre précoce de ce traitement.

📌 A ce jour, plus de 200 malades ont pu bénéficier des CAR-T Cells ABECMA (11 par mois), dans le cadre du dispositif d'accès précoce.

CAR-T Cells CARVYKTI du laboratoire JANSSEN : depuis octobre 2022, à la suite d'une décision de la CT de la HAS, le laboratoire Janssen propose chaque mois à cinq malades français un accès à titre précoce de ce nouveau CAR-T Cells de deuxième génération dont les résultats sont encore meilleurs que ceux disponibles. Comme l'exige le dispositif de la HAS, le laboratoire a dû présenter à la CT de la HAS, dans un délai très court, le dossier d'évaluation de son traitement.

Cette dernière, encore fidèle à sa doctrine, a de nouveau attribué une ASMR 5, avec comme conséquence le non-remboursement du traitement. Seulement 15 malades ont reçu ou vont pouvoir recevoir ce traitement aux résultats extrêmement prometteurs. La décision de la CT de la HAS a conduit le laboratoire Janssen à décider l'arrêt en France de la mise à disposition de CAR-T Cells, au travers du dispositif d'accès précoce.

📌 Très concrètement, la CT de la HAS prive, par sa décision, pour l'année 2023, 60 malades d'un traitement qui leur est vital, dès lors qu'il conditionne leur survie.

...

Autres traitements innovants : des anticorps monoclonaux bispécifiques, avec des résultats d'essais cliniques également très positifs, sont en cours d'évaluation par la CT de la HAS.

Comme pour les CAR-T Cells, les bispécifiques sont d'abord proposés aux malades sans solutions thérapeutiques, réfractaires aux traitements disponibles, avec une maladie qui continue à progresser.

Comme pour les CAR-T Cells, les dossiers présentés par les laboratoires qui sont en cours d'examen par la CT de la HAS, tout en fournissant des résultats très prometteurs, s'appuient sur des essais cliniques sans bras comparateur. Il est donc fortement à craindre que la CT de la HAS reste bloquée sur sa position, et prive à nouveau des centaines de malades de toute solution les préservant d'une issue fatale.

🗨 In fine ce sont des centaines de malades auxquels il n'est proposé que la mise en danger de leur vie, par l'application systématique d'une doctrine obsolète.



L'AF3M ne peut se résoudre à une résignation condamnable

Comme en 2022, avec le soutien des malades et des familles des adhérents de l'association, l'AF3M a décidé d'interpeller les administrations concernées, les acteurs politiques, députés, sénateurs, le ministère de la santé, l'Elysée, afin que les malades du myélome multiple puissent bénéficier à nouveau des toutes dernières innovations thérapeutiques.

Nous avons en France des hématologues et des spécialistes du myélome dont la compétence est reconnue dans le monde entier. Leur expertise est hélas ignorée par les membres de la commission de la transparence de la HAS. Or ces médecins ont permis aux malades, au cours de ces dernières années, d'avoir accès aux meilleures thérapeutiques élaborées par les grands laboratoires internationaux, de renouer avec l'espérance et de bénéficier d'une qualité de vie considérablement améliorée.



Ce que nous propose la HAS est tout simplement un dramatique retour en arrière, un arrêt en France de l'innovation en matière de médicaments, et surtout une perte considérable de chances pour les malades du myélome.

🗨 L'AF3M, mandatée par l'ensemble de ses adhérents, ne l'acceptera jamais



Monsieur....
Député /sénateur
Adresse

Date2023

Monsieurdéputé / sénateur,

Domicilié et électeur à par ailleurs membre de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) je me permets de vous écrire afin de vous alerter sur la gravité de la situation dans laquelle se trouvent les malades atteints par cette grave pathologie, cancer de la moelle osseuse à l'issue souvent fatale, compte tenu des décisions incompréhensibles des autorités administratives compétentes relatives à la mise à disposition de nouveaux traitements qui pourraient sans nul doute prolonger la vie des patients.

Le myélome multiple est une maladie rare peu connue du grand public qui touche, chaque année, près de 5.400 nouvelles personnes. On estime que 30.000 personnes en sont aujourd'hui affectées en France.

La délivrance par l'Agence européenne des médicaments d'Autorisations de Mise sur le Marché en Europe pour plusieurs nouveaux médicaments innovants de la catégorie des CAR T cells et des bispécifiques (Abecma, Teclistamab, Elranatamab, Talquetamab) a fait naître dans la communauté scientifique et chez les patients un véritable espoir.

Ces avancées sont actuellement très attendues et plébiscitées par les médecins et les patients, en particulier pour celles et ceux dont la maladie est très avancée, et qui sont en rechute ou réfractaires à tous les traitements actuels. Pour ces derniers, l'accès à ces nouveaux médicaments constitue non seulement une urgence mais surtout une question de survie.

Malheureusement, en tant que ...patient/aidant, je ne peux que dénoncer avec force les décisions prises par la Haute Autorité de Santé (HAS) en charge de l'évaluation de ces médicaments innovants. Ces décisions s'appuient sur une doctrine obsolète et elles conduisent ni plus ni moins à refuser les traitements en question pour des malades en échec thérapeutique c'est-à-dire à les vouer à une mort certaine.

Vous trouverez en PJ une note résumant la situation actuelle, que l'AF3M juge à la fois dramatique pour les malades concernés, irrecevable dès lors que d'autres pays européens disposent de ces médicaments et enfin inacceptable car cela signifie l'abandon pur et simple des traitements innovants en France.

En tant que membre de la représentation nationale, j'en appelle à votre soutien pour faire en sorte que toutes les mesures appropriées soient adoptées afin de rendre désormais disponibles ces traitements dont on sait qu'ils seraient de nature à prolonger très significativement la vie des patients et, par ailleurs, à leur garantir la continuité des soins .

En espérant que cette alerte retiendra votre bienveillante attention, et dans l'attente de vous lire ou de vous rencontrer, je vous prie d'agréer Monsieur le... député/sénateur, l'expression de mes salutations distinguées.

Nom et prénom :
Adresse :
Mail :

Signature :

Siège social : AF3M – 30, rue Pasquier 75008 PARIS
www.af3m.org

Projet de lettre à destination des députés/sénateurs
à télécharger sur le site www.af3m.org/mobilisation

MYÉLONET

Nouveau départ du MOOC, un portail de connaissances sur le myélome multiple

Depuis sa création en 2007, l'AF3M a produit une quantité considérable de contenus pour répondre à sa mission d'informer les malades et leurs proches et d'évaluation du traitement via une interprétation chiffrée des résultats.

Afin de garantir la qualité et l'exactitude de ces productions (vidéos, articles, brochures) l'association s'est toujours appuyée sur son comité scientifique et particulièrement sur son étroite collaboration avec l'Intergroupe Francophone du Myélome.

Ainsi le site internet de l'AF3M est devenu une référence sur le myélome multiple et la chaîne YouTube comporte plus de 200 vidéos traitant de l'actualité médicale et de la vie des malades et de leurs proches.

En 2018, l'AF3M s'est lancée dans l'aventure d'un MOOC sur le myélome multiple, c'est-à-dire un parcours pédagogique en ligne gratuit et tutoré permettant d'accéder à une meilleure connaissance sur la maladie tout en profitant d'un accompagnement humain afin de mieux vivre avec ce cancer.

Le MOOC est une grande réussite, plus de 2000 personnes y ont participé. Une équipe d'une vingtaine de tuteurs motivés, tous bénévoles de l'AF3M, s'est constituée pour que ce dispositif garde son dynamisme et son efficacité.

En 2022, pour des raisons techniques, le MOOC se met en mode pause. Pour autant, l'équipe de bénévoles est restée bien active pour donner naissance le 1er décembre 2022 à Myélonet.

Myélonet: un MOOC entièrement conçu et piloté par l'AF3M.

Le MOOC reprend vie en gardant ce qui a fait son succès et en apportant des innovations. Le MOOC Myélonet permet désormais aux malades, aux aidants de se construire un parcours pédagogique adapté à leur situation dans la maladie. Chacun choisit ses « cours » tout en bénéficiant du tutorat et d'un accès aux webconférences animées par nos amis de l'IFM et les bénévoles de l'association. Le MOOC sera proposé sur deux périodes de deux mois, au printemps et à l'automne et permettra à chacun de partager son expérience et de dialoguer avec les tuteurs bénévoles de l'AF3M.

Myélonet: La base de données de l'AF3M sur le myélome multiple.

Ces dernières années, les progrès scientifiques pour combattre le myélome multiple ont été considérables, porteurs d'un espoir immense pour les malades et leurs proches. Pour autant, cela rend difficile le maintien à jour de l'information sur la maladie. Pour y remédier, Myélonet devient la base unique des contenus d'information de l'AF3M. Ainsi le travail continu d'actualisation nécessaire pour un bon fonctionnement du MOOC bénéficiera à l'ensemble des supports de communication de l'AF3M. Les contenus de Myélonet sont accessibles toute l'année, y compris en dehors des périodes du MOOC.

Malades, aidants, professionnels et étudiants des métiers de la santé, **Myélonet est donc le portail qui vous permet d'accéder toute l'année à des informations à jour et validées par des spécialistes.** C'est aussi, pour les malades et les aidants, l'opportunité de pouvoir échanger, partager dans un cadre sécurisé et bienveillant. Myélonet va grandir, s'enrichir pour répondre au plus près aux attentes des malades et de leurs proches.

Comment rejoindre le MOOC Myélonet ?

Construit pour mieux communiquer auprès des malades et de leurs proches, l'espace associatif de l'AF3M vous permet également de :

- Découvrir les événements organisés dans votre région
- Devenir adhérent de notre association si vous le souhaitez
- Faire un don et télécharger vos reçus fiscaux

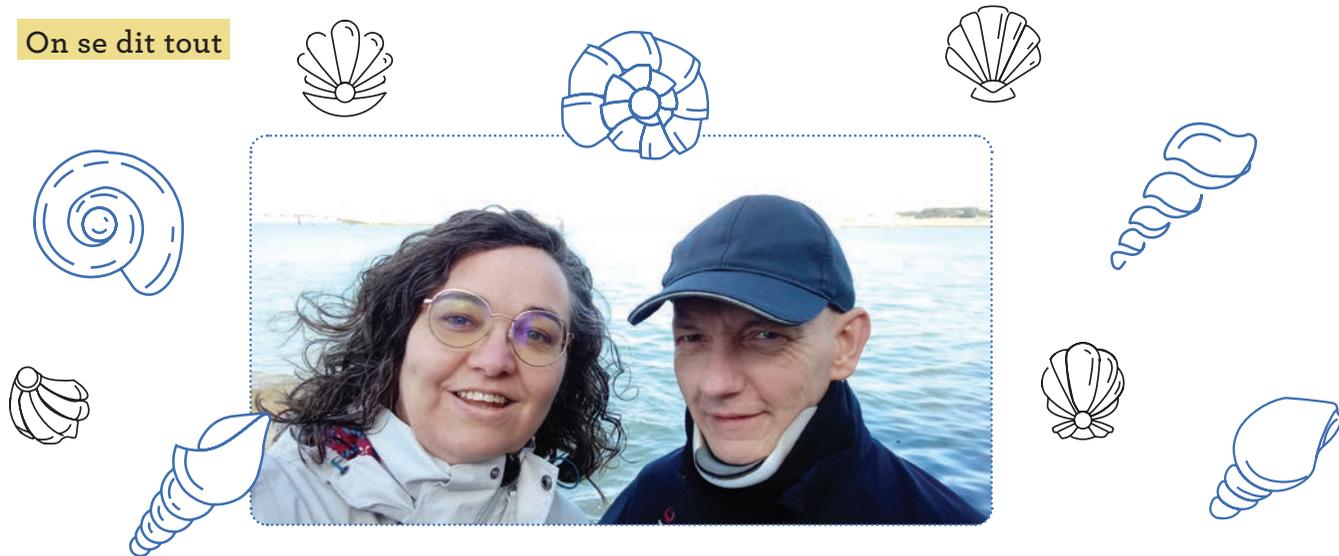
1. Cliquez sur le bouton bleu « Rejoindre l'espace associatif » en haut du site www.af3m.org



2. Dans l'encart de droite, **identifiez-vous** avec l'email que vous avez utilisé lors de votre adhésion puis insérez votre mot de passe. Cochez la case « Je ne suis pas un robot » puis éventuellement la case « Me mémoriser sur cet ordinateur ». Enfin, cliquez sur le bouton « M'identifier » pour valider.

3. Dans votre espace associatif, cliquez ensuite sur le bouton à gauche “MOOC Myélonet” puis sur “Accéder au MOOC Myélonet”. Dans la fenêtre qui s'ouvre, choisissez un identifiant puis définissez votre profil puis cliquez sur « Terminer l'inscription » pour accéder au MOOC.

Pour toutes questions, contactez-nous sur contact.webmestre@af3m.org !



Anne-Cé, aidante de son amoureux

Plongée brutale dans le monde hospitalier quand son amoureux se retrouve aux urgences pour une insuffisance rénale. Après ne pas avoir annulé leur séjour en camping avec spa, MAIS où son homme ne pouvait se déplier (donc clairement, ni une grosse contracture, ni un lumbago)! Ponction de moelle dans l'aile iliaque = entrée dans le monde du myélome

Yann 51 ans, Chef de carrière de roche massive, diagnostiqué fin août 2021, est scientifique et cartésien : *«Dites-moi jusqu'où vous pouvez m'emmener?»* a-t-il demandé. Il se souvient de la réponse, *« le myélome fait partie des cancers les plus sympas, il n'y a pas de guérison mais des rémissions peuvent être longues, on va tenter de vous emmener le plus loin possible »*. Pas de dialyse, mais des perfusions pour hydrater. Finalement pas de biopsie des reins. Reins sauvés. Des vertèbres touchées et un corset H24 (décision en RCP, sans réelle explication), *«ça fait ronfler encore plus!»* me confirme Anne-Cé.

Une copine hémato à qui ils ont posé des questions les a rappelés 5 minutes après. Hyper positive, elle les a rassurés tous les deux, ce qui leur a évité de se précipiter sur Internet. Mieux, ils ont organisé une réunion familiale, un goûter, pour informer leurs quatre enfants, des *« teen »* entre 13 et 21 ans : *« Papa hôpital ... maladie ... famille des cancers, mais ça se traite! »*

L'infirmière leur a parlé de l'AF3M, ils ont pu s'informer un peu plus.

Anne-Cé a ressenti le besoin de parler avec d'autres malades car elle ne voulait pas se sentir seule. C'est sur les réseaux sociaux (Instagram) qu'elle a vu des vidéos, et grâce à Facebook, elle a pu commencer à échanger. Elle avait besoin du soutien de malades, et de trouver des trucs et astuces pour mieux soutenir son amoureux. Ils ont mis 15 jours pour voir la vidéo JNM, en plusieurs temps.

Une chimio HD et une autogreffe sont planifiées, ils sont prévenus la veille. La majorité du traitement sera à domicile avec un suivi fréquent à l'hôpital. La valse des aller-retours, selon les effets sur le corps, la fièvre et la fatigue. L'expérience d'autres malades l'a bien aidée comme, par exemple, ce qu'il faut prévoir à domicile, et cela lui a permis de diminuer ses inquiétudes.

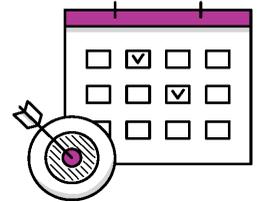
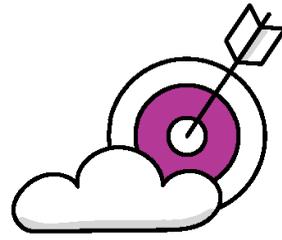
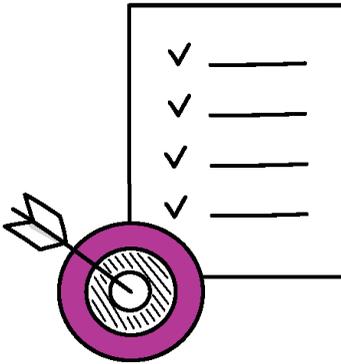
Son entourage l'admire pour la façon dont elle gère les événements. Comme elle dit *«je n'ai pas le choix, et je fais au mieux»*, tout cela dans un immense sourire qui s'entend au téléphone et même sur les réseaux sociaux !

La *«team»* Yann & Anne-Cé est optimiste: pour eux c'est rassurant et utile d'avoir une association dédiée au cancer rare qui les a touchés (oui tous les deux). Ils ont trouvé un endroit où s'informer et *«où se retourner»*. Ils ont engrangé plein d'informations grâce à la JNM... et ont pu partager avec leur famille.

Yann n'a plus de douleurs et il commence son traitement d'entretien. Chef d'une équipe de 10 personnes, il faisait beaucoup de marche, de la mécanique et de la manutention. Il sait qu'il va lui falloir du temps pour récupérer toute son énergie. Pour le moment, il profite de promenades en bord de mer en famille (avec son corset), mais pas plus de 2 à 3 kilomètres.



Propos recueillis par
Anne Delmond-Davanture



Ninie, la volonté et l'énergie

Virginie a été diagnostiquée fin 2019, à 52 ans, suite à une fracture de vertèbres avec compression médullaire sévère. Un nouveau vocabulaire et une plongée brutale dans l'univers du handicap ! C'est arrivé soudainement, une douleur au dos... Et le lendemain, Ninie s'est affaissée !

Arrivée aux urgences. Imageries... fracture... Paraplégie... Ninie est opérée : arthrodèse sur cinq niveaux de vertèbres !

En salle de réveil, le médecin lui dit : « *Je ne sais pas si vous pourrez remarcher un jour, votre vertèbre est anormale, il y a un cancer, il faut qu'on trouve lequel!* ». Elle me raconte cela souriante ; elle a de la bonne humeur à revendre, cette jeune Ninie.

Environ deux semaines après, on lui annonce un myélome multiple. Elle ne savait pas ce que c'était.

On lui dit « *Vous vous occupez de la marche, on s'occupe du myélome* », alors elle s'est concentrée sur sa marche et s'est désintéressée de la maladie.

Elle sentait vaguement le toucher : « *Le signal passe dans un sens, il passera dans l'autre!* », me dit-elle, illustrant sa ténacité. Il lui a fallu gérer sa rééducation en fonction de son calendrier de traitement. Huit mois d'hospitalisation à naviguer entre trois hôpitaux, avec un calendrier prolongé par le confinement... Et neuf semaines sans visites, mais heureusement bien soutenue par sa famille, les amis et le personnel hospitalier.

Virginie a testé toutes les aides techniques : le verticalisateur, le fauteuil roulant, divers déambulateurs pour arriver à la marche avec une béquille. Elle remercie ergothérapeute, kinés, enseignants APA : « Je suis le fruit de leur travail ». Ninie « la teigne » car elle s'accroche ! Elle a toujours progressé : c'est bon pour le moral.

Rappel du myélome pendant l'autogreffe : la marche régresse. Car quand elle est fatiguée, la marche se dégrade !

Alors, trois ans après ?

« *Tu découvres que tu as des ressources incroyables ! Je suis chanceuse, ma moelle épinière s'est réparée, je*

marche sans béquille, le myélome dort. » Depuis, elle écoute son corps. Très tenace, elle a testé le temps partiel thérapeutique pendant six mois, mais elle sentait qu'elle se mettait en danger, car trop de douleurs et trop épuisée. Son énergie était consommée par la rééducation en parallèle des traitements.

Ses piliers de résilience : famille, kiné, amis qui se sont relayés pour l'aider à marcher tous les jours. Maintenant elle fait 14 000 pas / jour, et motive ses copines. Elle veut des muscles et un corps qui suit. « *Meilleure est ta forme quand la rechute arrive, mieux c'est!* »

Au passage en invalidité, elle avait besoin de se rendre utile.

L'AF3M est une association dynamique et qui donne envie d'y participer. Ninie s'est recréé un cercle social. Toutes ses compétences servent. Le bénévolat lui fait du bien.

**Propos recueillis par
Anne Delmond-Davature**

Santé, art et spiritualité : l'installation du « Mètre cube d'infini » de Michelangelo Pistoletto à l'Institut Paoli Calmettes de Marseille

Les séjours à l'hôpital sont des moments de questionnements intenses autour du devenir, de la vie et de la mort. Dans ces moments intenses, l'hôpital, lieu de soins et d'hospitalité, peut et devrait offrir aux patients et à leurs proches un ou des espaces de paix, de méditation où émotions et spiritualité peuvent s'exprimer de façon naturelle et intime.

Cette réflexion a guidé l'installation du « Mètre cube d'infini » du maître italien Michelangelo Pistoletto à l'Institut Paoli Calmettes. Inauguré en 2000, ce lieu de rencontre entre santé et spiritualité, est un espace multiconfessionnel dédié à la méditation et à la prière. Présenté à travers des alcôves ouvertes et contiguës, l'espace accueille les patients de toutes les confessions, y compris les agnostiques, leur permettant de méditer face aux questions douloureuses soulevées par la rencontre avec la maladie dans un environnement radicalement nouveau, dont la beauté invite à une réflexion spirituelle au delà d'une pratique stricte des cultes religieux.



M. Pistoletto, discutant en 2000 avec les soignantes de l'Institut Paoli Calmettes

Quand la santé rencontre la spiritualité

Michelangelo Pistoletto a rapidement proposé que ce lieu invite à la rencontre, « comme sur la place de l'église dans les villages du Sud ». Rencontre autour d'un engagement éthique, celui de ne pas exclure, comme une nécessité d'entendre toutes les formes de recueillement. Rencontre autour d'un engagement déontologique, celui d'intégrer, au-delà de la nécessaire information du patient, son besoin de réflexion dans un lieu de paix et de sérénité.

Un lieu pour toute confession centrée sur une œuvre artistique partagée

Nous sommes à Marseille, une ville méditerranéenne cosmopolite : y cohabitent – et y collaborent aussi – de

longue date les trois religions monothéistes, mais aussi des bouddhistes, des agnostiques. Le lieu a donc conçu de respecter un espace « propre » à chaque confession religieuse et un pour les agnostiques (« le coin de Peppone »). Les signes religieux sont disposés dans les quatre alcôves destinées aux différentes religions (hindouisme et bouddhisme, judaïsme, christianisme, islam). Dans une cinquième alcôve, l'espace de la connaissance, des livres sont mis à disposition. Des « claustras » en bois légers séparent les alcôves et permettent de « s'entrevoir ».

Le « Mètre cube d'infini », véritable symbole de l'infini, est installé au centre du lieu, à la confluence de ces formes de spiritualités confrontées à la souffrance et l'incertitude.



Cette action fait partie du programme "les nouveaux commanditaires" financé par la Fondation de France. Les illustrations sont issues de la brochure de l'Institut Paoli Calmettes, mise à la disposition des patients. Outre la Fondation de France et l'Institut Paoli Calmettes, ce dispositif a été soutenu par l'association "Marseille Espérance", le Conseil Départemental des Bouches du Rhône, le Conseil régional Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Ce que nous dit le « Mètre cube d'infini ».

Citons un extrait du catalogue Collection d'art contemporain
- La collection du Centre Pompidou 2007

« Metrocubo d'infinito » appartient à la série des « Oggetti in meno » (« Objets en moins ») qui se déploie en 1965 et 1966. Caractérisée par une grande diversité formelle, elle se fonde sur la soustraction des objets au monde réel.

« À travers eux, je me libère de quelque chose – ce ne sont pas des constructions mais des libérations. Je ne les considère pas comme des objets en plus mais comme des objets en moins ». Ici, six miroirs rectangulaires, faces tournées vers l'intérieur, sont assemblés de façon à former un volume d'un mètre cube. Mise à l'abri des regards, la réflexion infinie induite par ce dispositif ne peut être envisagée que mentalement. Cette mise en abyme en appelle à la capacité d'abstraction de la pensée et à son pouvoir d'invention. Par ce dispositif d'une simplicité désarmante, Pistoletto matérialise l'idée d'infini et d'inaccessible. Cette « libération du miroir », qui ne renvoie aucune image de la réalité, en détourne la fonction même. Pistoletto restaure ainsi l'essence du phénomène spéculaire, qui est aujourd'hui banalisé par un usage quotidien.

Ce faisant, l'artiste sollicite un effort de pensée qui ouvre la voie au spirituel [...]. »

Ce lieu inauguré en 2000 à l'Institut Paoli Calmettes continue de rassembler. Des centaines et milliers d'hommes et femmes y sont passés et ont pu ressentir les moments de paix et de sérénité, particulièrement cruciaux dans la rencontre avec les mystères de la vie et de la mort.

Par Dominique Maraninchi

Professeur émérite de Cancérologie à Aix Marseille Université
ex Directeur de l'Institut Paoli-Calmettes, Marseille
ex Président de l'Institut National du Cancer,
ex Directeur de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament

De la part de Raymond Bonnaventure, notre responsable régional Provence, qui s'investit dans le Comité des Patients Aidants de l'Institut Paoli-Calmettes et diverses commissions pour favoriser l'alliance entre patients, aidants et professionnels de santé. Les membres, grâce à leur expertise et connaissance, contribuent à l'amélioration de la qualité du parcours des malades notamment par l'information, la prévention, le respect des droits, l'analyse des pratiques médicales en vue de leur optimisation.

AGENDA 2023

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

Mars

11 et 25 mars 2023

2^{ndes} Rencontres Numériques du Myélome (RNM). Inscription sur le site de l'AF3M www.af3m.org
Virtual

29 au 31 mars 2023

43^e Congrès annuel de la Société Française d'Hématologie (SFH)
Palais des Congrès - Paris

Mai

11 au 14 mai 2023

COMy - Controversies in Multiple Myeloma
Paris

Juin

18 juin 2023

Course des Héros
Domaine de Saint-Cloud -
Saint-Cloud

21 au 23 juin 2023

Journées scientifiques de l'IFM
Vannes

Octobre

14 octobre 2023

18^e Journée Nationale du Myélome (JNM)
Dans 26 villes en France

Pour en savoir +
www.af3m.org