

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



Dossier

**MYÉLOME MULTIPLE
& VIE INTIME,
PARLEZ-EN!
P.10**

Actualités



Une ballade poétique
pour détourner la réalité
P.19

Aventure



Le challenge des D&N:
se dépasser et soutenir
le myélome
P.8-9

En région



Nouvelle région: l'AF3M
dans l'océan indien !
P.18

Hommage 3

Notre amie Luce

Aventure 4

Accès aux médicaments innovants pour les malades du myélome multiple : où en sommes-nous ?

Aventure 6

Le challenge des D&N : se dépasser et soutenir le myélome

Actualités en régions 8

Une année de l'AF3M en Pays de la Loire

Le groupe « rugby santé » du Rugby Club Les Angles Gard Rhodanien (RCAGR) : plaquer la maladie pour mieux rebondir !

Dossier 10

Myélome multiple & vie intime, parlons-en !

Zoom sur 14

La Maladie Résiduelle biologique (MRD - Minimal Residual Disease)

On se dit tout 16

Karine : éviter que le stress ne la pollue et accumuler les points positifs

Pascal, mon ami papy « chuiche »

En région 18

L'AF3M dans l'océan indien

Actualités 19

Une balade poétique pour détourner la réalité en jouant avec les mots

JNM 2023 20

Pour en savoir +
www.af3m.orgLAURENT GILLOT
PRÉSIDENT DE L'AF3M

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

Chers amis,

Ce numéro du Bulletin 46 se veut au plus près de la vie des malades du myélome et de leurs aidants. Vincent vous racontera son projet à venir de balade à vélo entre Guer et Izon (« Guérison »). Danièle et Nadège partageront leur séjour en Laponie durant lequel elles ont mis en avant notre association. Vous pourrez également découvrir les multiples activités et le dynamisme du groupe AF3M Pays de la Loire.

Depuis plusieurs années, nous vous invitons à pratiquer une activité sportive adaptée. Nous vous avons déjà parlé de la boxe ; eh bien avec Isabelle, administratrice et bénévole de l'AF3M, vous allez tout savoir sur la pratique du rugby pour des personnes atteintes de maladies chroniques. En 2021, dans notre enquête nationale, une part importante des personnes interrogées (malades et aidantes) nous avait signalé des difficultés dans leur vie intime. Ce sujet est pour la première fois abordé dans le dossier en s'appuyant sur le projet SEXO BULLE réalisé avec l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support et l'association AIUS (Association Interdisciplinaire post Universitaire de Sexologie), avec le soutien du laboratoire Janssen. Dans la rubrique « On se dit tout » Karine et Pascal se confieront sur l'arrivée de la maladie dans leur vie.

Vous aurez également le plaisir de découvrir une toute nouvelle région AF3M et son binôme de responsables, Céline et Françoise, toutes deux malades sur l'île de la Réunion.

L'AF3M se devait de vous informer sur le dossier de l'accès aux médicaments innovants et de l'avancée de nos actions.

Enfin, ce bulletin est dédié à Luce La Gravière, notre amie et trésorière de l'association depuis 2007. Un hommage lui est rendu par José, également membre fondateur de l'AF3M.

PS: Le 14 octobre prochain, la JNM se déroulera dans 27 villes en France ainsi qu'à Bouge en Belgique avec Mymu et à Morges en Suisse romande en collaboration avec les patients francophones membres de MPS. Inscrivez-vous et parlez-en autour de vous.

Bel été à tous.

Luce LA GRAVIÈRE
fondatrice et Trésorière de l'AF3M
nous a quittés

Le 15 avril dernier Luce disparaissait brutalement à l'âge de 75 ans. Lui rendre hommage est un exercice difficile, sinon présomptueux, car l'émotion est là et dès lors que Luce s'est identifiée à la création de notre association en 2007, puis à son beau développement au fil des ans, résumer son parcours en ces quelques lignes ne peut être à l'évidence que réducteur.

Chacun parmi nous pourra toutefois rajouter à cet hommage sa propre expérience nourrie de tant de contacts avec cette femme à la qualité d'écoute inestimable, forgée dans la défense et la promotion sans faille d'une association dont elle était l'une des fondatrices, consacrée au service des malades et des aidants. Nous connaissons Luce intraitable sur ses convictions et son engagement et personne ne saurait oublier sa redoutable intransigeance quand il s'agissait de porter au plus haut les valeurs de l'AF3M.

Tous les nombreux témoignages reçus après son décès résonnent des qualificatifs qui dessinent son portrait et la marque qu'elle laissera dans la communauté des adhérents et des amis de l'AF3M. Gentillesse, écoute, bienveillance, tact, implication, disponibilité, toutes qualités résumées par la formule d'un autre fondateur « Une infatigable lumière, une grande dame qui forçait l'admiration ».

Nous n'oublierons pas non plus les qualités de Luce dans son domaine d'activité. Première Trésorière élue de l'Association, en poste depuis 2007, elle en assurait la comptabilité et fournissait la « matière première » constitutive des budgets qui traduisent financièrement chaque année la mise en œuvre concrète des projets du programme d'actions adopté par le Conseil d'Administration. Compétence, rigueur, remarquable capacité de travail, à telle enseigne

que nos interlocuteurs au sein des sponsors et des laboratoires partenaires croyaient que ces tâches étaient assurées par une salariée ! Outre l'exercice de sa fonction « régaliennne » elle participait à tous les combats de notre association avec deux domaines de prédilection, l'exigence que le soutien à la recherche contre le myélome soit sanctuarisé dans nos budgets et une implication de toujours dans l'organisation administrative et logistique de la JNM à Paris.

Evoquons enfin son parcours de malade. Diagnostiquée en 2001, elle aura vécu une longue rémission hélas ponctuée de plusieurs rechutes qu'elle avait affrontées avec un grand courage. Malgré les scories de la vie, Luce restera un exemple pour avoir réussi à mettre en pratique, au service de ses idées, une philosophie personnelle et un goût du concret traduisant une véritable morale de l'action, propre à celles et ceux qui ont un jour décidé de peser sur le cours des choses.

Nous sommes nombreux, compagnons de route, amis, intimes ou simples connaissances à devoir désormais accepter une absence qui ne pourra s'estomper au fil des jours car l'évocation de son parcours, le partage de nos combats communs et le souvenir d'une fraternité irremplaçable sauront nous préserver de l'oubli et nous guideront désormais pour que l'AF3M continue sa route, celle que Luce avait parcourue pendant 16 ans de bénévolat.

Luce nous a quittés trop tôt. L'idée d'avoir à continuer sans elle est insupportable. Le fait d'y parvenir reste un mystère. Je reste convaincu que, grâce à la trace qu'elle laisse, dont nous savons qu'elle demeurera au fil du temps, nous accomplirons ensemble ce devoir de mémoire.

José COLL



SE MOBILISER

Accès aux médicaments innovants pour les malades du myélome multiple : où en sommes-nous ?

DES MALADES PRIVÉS DE TRAITEMENTS

Dans le numéro 45 du Bulletin de l'association, nous vous avons informés sur la mise en danger des malades par des décisions incompréhensibles et inacceptables de la HAS (Haute Autorité de santé).

Comment une haute autorité peut-elle, par son fonctionnement, exprimer un tel message destiné aux malades et à leurs proches ? « Vous allez bénéficier pendant un an d'un traitement innovant » suivi quelques semaines après, pour les mêmes malades, de la proposition contraire « Nous vous privons désormais de ce médicament dans lequel vous aviez tant d'espoir ».

C'est ainsi que les malades ont été privés du CAR-T cells Carvikty de Janssen aux résultats les plus prometteurs. L'accès aux bispécifiques du même laboratoire reste dépendant d'une négociation entre le laboratoire et les services du ministère de la santé.

Nous avons lancé une pétition en ligne qui a recueilli à ce jour plus de 5500 signatures. Le président de l'association a adressé des courriers aux cabinets du président de la République et du premier ministre. Les membres

du conseil d'administration, des adhérents, des malades et leurs familles ont écrit aux députés et aux sénateurs de leur secteur. Plus de 300 élus ont été ainsi sollicités. Au moment du changement de présidence de la HAS, la situation des malades du myélome a été abordée par les commissions des affaires sociales des deux assemblées. Nous avons bénéficié d'une couverture médiatique, importante : Le Parisien, Le Monde, l'Agence de Presse Médicale. L'AF3M, présente au Congrès de la SFH (Société Française d'Hématologie) du 29 au 31 mars, a sensibilisé et échangé avec les participants.

Près de 50 questions écrites ont été adressées au ministre de la Santé et de la Prévention, M. François BRAUN, par les députés et les sénateurs. Le 13 avril 2023, nous avons échangé avec M. Charles Emmanuel BARTHELEMY et le 9 juin avec le professeur Antoine MAGNAN, tous deux conseillers auprès de Monsieur François BRAUN. Ces deux interlocuteurs nous ont assuré qu'ils travaillaient à une solution pour assurer le financement, dans la loi 2024 du financement de la sécurité sociale, des produits en accès précoce ayant obtenu une ASMR 5. Les conseillers du ministre se sont montrés confiants sur l'aboutissement des négociations en cours pour le bispécifique de JANSSEN.

LE COMBAT CONTINUE !

La réponse du ministère, si elle constitue une avancée, ne nous satisfait pas. Nous ne voulons pas que l'accès à l'innovation dépende d'une négociation pour chaque produit ou même d'une loi de finances votée chaque année. La loi, les règlements doivent prendre en compte les révolutions en cours dans les médicaments innovants, particulièrement en cancérologie.

Pour l'AF3M, tout médicament innovant bénéficiant d'un accès précoce doit en disposer pour la totalité du délai initial d'attribution (soit 1 ou 2 ans). Il est également indispensable et urgent que la Haute Autorité de santé revoie sa façon d'évaluer les médicaments innovants. Il est certes en effet essentiel que la HAS veille à la sécurité des malades, c'est l'une de ses principales missions. Mais il nous paraît pour autant inconcevable de maintenir la règle exigeant un bras comparateur (comparer le nouveau traitement avec un traitement déjà validé) quand il s'agit de traitements destinés à des malades au stade réfractaire pour lesquels plus aucun protocole validé ne fonctionne.

Nous allons régulièrement nous informer auprès du ministère et du laboratoire concerné sur l'avancée des négociations en cours. Nous allons solliciter une réunion de travail avec le nouveau président de la HAS, M. Lionel COLLET, et M. Pierre COCHAT, président de la commission de la transparence, pour traiter cette question vitale pour les malades concernés.

Ce problème d'accès lié à l'évaluation et au financement des médicaments innovants ne concerne pas seulement les malades du myélome. Il touche également des malades d'autres cancers et de maladies rares pour lesquels sans l'innovation il n'y a plus d'espoir. Nous nous concerterons avec toutes les associations qui voudront bien agir avec nous.

Enfin nous continuerons d'informer les malades et leurs familles mais aussi tous les élus qui se sont mobilisés, sur les évolutions de ce dossier absolument essentiel.

Le soutien des malades et de leurs proches reste indispensable pour la réussite de nos actions.

LES MÉDICAMENTS INNOVANTS CONCERNÉS :

Les CAR-T cells

Carvikty du laboratoire Janssen : après un accès précoce et une ASMR 5, le laboratoire a stoppé sa mise à disposition en France. Seuls 15 malades sur les 60 prévus ont pu en bénéficier.
Abecma du laboratoire BMS : suite à une première ASMR 5, après négociation, l'accès précoce a été poursuivi et renouvelé. La commission de la transparence vient de faire paraître ce 30 juin 2023 un deuxième avis. Cette fois-ci, elle a attribué une ASMR 4 qui permet le remboursement et assure la disponibilité d'ABECMA. Dès juillet, le nombre de malades soignés par mois devrait au moins doubler et sur un nombre plus important de centres (actuellement 11 malades par mois sur 11 centres).

Les bispécifiques

Le teclistamab du laboratoire Janssen : en accès précoce, après une ASMR 5 en attente du résultat d'un accord sur le prix entre le laboratoire et le ministère, il est toujours disponible. 100 malades par mois en bénéficient. Le elranatamab du laboratoire Pfizer : il dispose d'un accès précoce, et est en attente de l'évaluation de la CT de la HAS.



RÉCIT

Le challenge des D&N : se dépasser et soutenir le myélome

Les D&N, alias Danièle et Nadège, ont participé en janvier 2023 au raid Défi d'Elles en Laponie, associant défi sportif, partage et dépassement de soi avec la mise en avant de l'AF3M. Toutes les deux sportives et fans de défis, elles se sont lancées dans le Raid Défi d'Elles qui s'est déroulé en Laponie pour soutenir l'association AF3M. En effet, touchée personnellement par la maladie de son père, qui se bat depuis six ans contre le myélome, Danièle a souhaité que l'on donne de la voix et de la visibilité à l'association.

Les D&N en détail

Danièle, 41 ans, est mariée et maman de 2 enfants. Le sport individuel et collectif a toujours fait partie de sa vie. Elle court depuis ses 25 ans et participe à des courses officielles ou non, dont des semi-marathons, des 10km, des trails avec son mari...

Nadège, quant à elle, 41 ans, est mariée et maman d'une petite fille et a toujours pratiqué le sport (danse, judo, fitness, Body Combat...). Elle a commencé à courir après avoir eu sa fille, et c'est en participant au Raid Amazone au Sri Lanka en 2019 qu'elle a compris que ce qu'elle imaginait être une limite n'en était peut-être pas une...

Le Raid @defi_delles « Laponie », c'est entre autres :

Trois jours d'épreuves en duo chez les Samis dans des conditions extrêmes : Trail blanc (14 km run & raquettes), Run & Fat Bike (15km), Ski de Fond (10 km).

Des activités extra-Raid uniques : devenir musher, récupérer dans les saunas finlandais

Des nuits à la belle étoile dans des igloos de verre!



L'interview de Jean-Jacques, père de Danièle - par les D&N

C'est parce qu'elles ont décidé de mettre en lumière le myélome et l'AF3M qu'elles ont souhaité passer un peu de temps avec Jean-Jacques, le père de Danièle, malade depuis six ans. Voici un extrait de leur Interview avant leur départ en Laponie :

Les D&N : *Qu'as-tu ressenti quand on t'a annoncé que l'on partait pour représenter AF3M en Laponie ?*

Jean-Jacques : *Ça m'a fait plaisir et je n'étais pas si étonné que ça car vous êtes deux femmes téméraires!*

Les D&N : *Pour toi, donner du sens et donner de la voix, c'est :*
Jean-Jacques : *« On joue le match » à chaque RDV avec son hématologue et ce projet permet aussi et SURTOUT de penser à autre chose, de sortir de la morosité ambiante. Ça fait plaisir de mettre en lumière cette pathologie car ce type de cancer est trop peu mis en avant. **Les D&N :** *Que veux-tu nous dire ?**

Jean-Jacques : *C'est toujours intéressant d'avoir des projets ensemble pour développer des aspects coopératifs. Vous avez déjà construit votre capital-confiance depuis si longtemps et les choses se font naturellement.*

Les D&N : *Qu'est-ce que tu voudrais voir changer avec l'AF3M ?*

Jean-Jacques : *Echanger avec les autres malades peut être difficile car il y a une certaine forme de pudeur. L'intérêt de l'association est de trouver des astuces et pour les médecins c'est de faciliter la vie, les soins.*

L'interview de Suzy - par les D&N

Après l'interview de Jean-Jacques, les D&N ont souhaité poser les mêmes questions à Suzy, sa femme, celle qui le soutient au quotidien et qu'il nous a décrite comme son tout, son acier. Voici un extrait de l'interview :

Les D&N : *Qu'as-tu ressenti quand on t'a annoncé que l'on partait pour représenter AF3M en Laponie ?*

Suzy : *J'ai ressenti une très belle émotion face à l'intérêt que vous portez à notre aventure de vie. Je n'ai aucun doute ni aucune crainte car c'est tout à fait faisable pour les deux chipies pleines de ressources et de connaissance que vous êtes !*

Les D&N : *Pour toi, donner du sens et donner de la voix, c'est :*
Suzy : *Être des porte-voix en tant que filles de patient et amie de malade. Rester naturelles avec des personnes qui ont des maladies graves. Faire la distinction entre avoir la maladie et être un malade.*

Les D&N : *Que veux-tu nous dire ?*

Suzy : *Alors les filles : on se tient bien droit, on regarde au loin, on avance, un pas après l'autre... on ne baisse pas les yeux !*

Cette expérience sportive, forte en émotions et en dépassement, a scellé encore plus leur amitié et confirme leur détermination à se battre pour elles et pour les autres.

C'est en avril, à l'occasion du marathon de Paris, qu'elles ont remis à l'AF3M, un chèque de 2200€ à José Coll, Premier Vice-Président de l'association.

Retrouvez Les D&N et leur aventure sur :

Facebook "Les D & N - Laponie 2023"

<https://www.facebook.com/profile.php?id=100086536377200>

Et Instagram "les dandn"

<https://www.instagram.com/lesdandn/>

**Propos recueillis par
Anne Delmond-Davanture**





Une année de l'AF3M en Pays de la Loire

L'AF3M en Pays de la Loire, c'est un réseau actif d'une vingtaine de bénévoles solidaires prêts à donner un coup de main pour distribuer flyers et affiches de l'AF3M dans les lieux de soins et pour que tous les ans, les JNM se déroulent le mieux possible. Le groupe communique et rend compte auprès de ses adhérents des décisions de l'AF3M nationale (pétitions, rencontres avec les élus et les médecins...).

Le groupe AF3M Pays de la Loire organise également des rencontres mensuelles avec Loïc, Jean-Paul et Claude pour les malades et leurs proches. Ces rencontres qui ont lieu de 9h à midi à Sainte-Luce-sur-Loire, à proximité de Nantes, ont rassemblé au cours de l'année entre 4 et 12 personnes, chacun étant libre de venir régulièrement, de temps en temps, ou une fois seulement selon ses envies et disponibilités, ou même en retard ! Quelques personnes ont pu également se joindre à nous en visioconférence. Au cours de ces rencontres, annoncées chaque mois par mail et via WhatsApp pour ceux qui n'ont pas d'adresse mail, chacun peut parler librement de son expérience de myélomane, demander des conseils aux autres concernant ses petits et grands maux, proposer les trucs qui le soulagent, échanger sur les soins et l'accueil dans les lieux de soins. Le maître mot est l'écoute et la bienveillance.

Les mots « fatigue », « neuropathie », « autogreffe » ... nous sont familiers. Nous nous comprenons ainsi plus facilement. Nous sommes unis par notre expérience commune de la maladie et de ses effets à court ou long terme. On peut dire des choses difficiles à évoquer à l'extérieur, même auprès de nos proches. Nous nous réjouissons d'une rémission durable ou de bonnes nouvelles sans aucun rapport avec le myélome et nous inquiétons pour les absents. Rires bienvenus !

Il est aussi question des dernières nouvelles de l'AF3M, ou de projets individuels ou collectifs. Par exemple, ces derniers mois, la question de l'accès aux médicaments innovants est revenue régulièrement. Et pour finir en beauté la matinée, un sympathique déjeuner dans une brasserie proche pour

ceux qui sont disponibles et donner des forces à ceux qui viennent de loin (la région de Saumur par exemple pour Anne-Marie et Jacques).

Les responsables ligériens, Loïc Arragon et Claude Genot, resteront présents en 2023-24 pour vous accueillir et répondre à vos questions, continuer d'animer les activités de l'AF3M en région et représenter, avec Bernard Delcour, notre association auprès du SIRIC ILIAD et de la FFRMG (Fondation Française pour la Recherche contre le Myélome et les Gammopathies monoclonales).

AGENDA PRÉVISIONNEL JUIN-OCTOBRE 2023

Dimanche 18 juin : 30ème édition des Foulées du Bord de Loire et Pique-nique AF3M. La section de Sainte-Luce-sur-Loire du Racing Club Nantais (RCN) reversera à l'AF3M 1 € pour chaque inscription. À cette occasion, un pique-nique récréatif des bénévoles et adhérents de l'AF3M est organisé au Manoir de Bellevue.

Mercredi 5 juillet 10h - 17h30 : Participation de l'AF3M à la Table-Ronde organisée à l'occasion du lancement du 2ème SIRIC ILIAD (<http://www.siric-iliad.com>) Faculté de Pharmacie - Nantes Université.

A partir de septembre 2023, reprise des réunions mensuelles de notre groupe de discussion ligérien. Horaires et lieu à définir. Préparations des JNM 2023.

Mardi 19 septembre : Forum des associations des patients en hématologie au CHU (Hôtel-Dieu) de Nantes coorganisé avec les associations ELLyE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) et Leaf (Leucémie Espoir Atlantique Famille) et la participation du SIRIC ILIAD et de l'AVAV (Association Vivre avec un grand V).

Samedi 14 octobre 14h-18h : Journée Nationale d'Information sur le Myélome (JNM) - Salle L'Odyssée - Orvault (44).



Le groupe « rugby santé » du Rugby Club Les Angles Gard Rhodanien (RCAGR) : plaquer la maladie pour mieux rebondir !

Grâce à une pratique en groupe et à un rythme adapté et en y associant les valeurs du rugby (sociabilité, respect, partage), l'objectif est de permettre à des personnes atteintes de maladie lourdes, femmes et hommes de tout âge, de redécouvrir leur corps et de l'accepter tel qu'il est. Entretien avec Alain Sanciaume, président du RCAGR.

« Notre activité rugby santé, qui fête ses trois années d'existence, suscite toujours autant d'engouement de la part des joueuses et joueurs et cette saison nous avons accueilli six nouvelles personnes qui semblent très bien intégrées. Notre section rugby santé est référente au niveau de la Fédération Française de rugby et auprès de la ligue Occitanie, une véritable reconnaissance et notre lien étroit avec les ligues Cancer Gard et Vaucluse nous permet d'accueillir ces nouveaux licenciés également.

Le groupe est toujours motivé pour se retrouver le mardi matin dans la joie et la bonne humeur. Il progresse bien grâce à notre super coach, Clément BRUSSET, qui propose des ateliers ludiques, individuels et collectifs.

Début novembre 2022, le club a adhéré à la Charte des clubs sportifs « Bouger sur ordonnance » suite à la rencontre avec Yannick BOURDIN du service des sports

de Rochefort-du-Gard. Voici donc une autre façon d'accueillir des personnes qui ont besoin de se remettre au sport en douceur et dans la bienveillance. Et dans un autre registre, le Comité Départemental Olympique et Sportif du Gard et le conseil départemental du Gard nous ont désignés comme lauréat du trophée « Sport Ensemble », la cérémonie a eu lieu au mois de janvier 2023.

Nous participons à beaucoup de manifestations pour promouvoir le rugby santé, comme la Journée des Patients à l'institut Paoli-Calmette à Marseille ou sur le site SANOFI d'Aramon dans le cadre d'Octobre Rose.

Un grand merci à toutes et tous pour votre présence et vos sourires qui sont de vraies leçons de vie ! **Plaquer la maladie pour mieux rebondir est notre slogan !** ».

Propos recueillis par Isabelle Bicilli



« C'est un moment de bonheur et de convivialité qui permet de s'évader et de traverser les moments difficiles lorsque l'on est atteint d'un cancer. Famille Rugby Santé et son super coach nous accueillent avec nos capacités physiques et nos difficultés »
Dolita, adhérente AF3M (Gard)



« Depuis 2 ans je pratique le Rugby Santé, sport qui m'apporte beaucoup de joies. J'ai fait des rencontres formidables. L'entraide et la bonne humeur sont les maîtres mots de ce club. Je m'amuse et j'oublie mon myélome et ça fait du bien ».
Hélène, adhérente AF3M (Gard)



Grâce à la générosité du Club nous formons un groupe, une équipe, une famille. Pas de place à la maladie dans notre team !
Isabelle, adhérente AF3M (Gard)

MIEUX-ÊTRE

Myélome multiple & vie intime, parlons-en !

En 2021, l'enquête "Vivre avec le Myélome" réalisée par auto-questionnaire du 16/04/2021 au 10/05/2021 révèle que 41 % des malades et 46 % des aidants interrogés ont exprimé des difficultés relevant de la santé sexuelle. La maladie a donc un impact réel sur la vie intime des malades du myélome et de leurs partenaires et pourtant nous avons rarement abordé le sujet dans notre Bulletin ou sur le site de l'association.

L'AF3M avec l'AFSOS, l'association L'AIUS et le laboratoire Janssen, ont participé à la construction du projet «SEXO BULLE - Myélome multiple et vie intime, parlons-en!»

Nous avons bénéficié de l'expertise du docteur Pierre BONDIL, oncosexologue, du docteur Arnaud ZELER, sexologue, du docteur Cyrille HULIN, hématologue au CHU de Bordeaux et du docteur Gaëlle LABOURÉ, hématologue au CHU de Libourne.

Comme le souligne avec force le docteur BONDIL « La santé sexuelle s'érige en tant que soins de support obligatoires pour répondre aux nombreux besoins/attentes des malades insatisfaits et corriger les fortes inégalités de santé. »

Vie intime et sexualité, pourquoi en parler ?

La santé sexuelle est une composante à part entière de l'état de santé, au même titre que l'état de santé physique et mental. La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie de chaque individu.

C'est pourquoi en prendre soin est essentiel et en parler avec des professionnels de santé est important. Le bien-être dans votre vie intime et votre sexualité peut vous aider à mieux supporter la maladie. En conciliant vie affective et vie sexuelle, il est possible de mieux parvenir à surmonter ces épreuves.

UN ENSEMBLE DE RELATIONS COMPLEXE:

Au-delà des rapports sexuels, la sexualité englobe également l'affection, l'intimité, la tendresse, la parole... La sexualité est un processus qui engage bien plus que les corps, la sexualité engage aussi les cœurs et les esprits. Ce qui explique pourquoi on lui accorde autant d'importance.

Mais quand la maladie s'immisce dans votre vie et au sein de votre couple, votre vie sexuelle et intime peut être perturbée.

FEMMES ET HOMMES DE TOUS ÂGES: TOUS CONCERNÉS !

Les difficultés dans la vie intime et touchant la sexualité concernent aussi bien les hommes que les femmes, que ce soient les personnes atteintes de myélome ou leurs partenaires. Contrairement aux idées reçues, quel que soit l'âge, la place de la sexualité chez les patients est non négligeable y compris chez les plus de 65 ans.

Sexualité et troubles sexuels, de quoi parle-t-on ?

LES 4 PHASES DE L'ACTIVITÉ SEXUELLE Si chacun vit sa sexualité de manière personnelle, l'activité sexuelle peut être décrite pour tous comme une activité correspondant à quatre phases:



LE DÉSIR

C'est l'intérêt porté à la relation sexuelle ou à l'attrance vers votre partenaire.



L'EXCITATION

Elle résulte de caresses, de fantasmes, ou autres sollicitations comme les stimulations visuelles par exemple et s'accompagne d'une accélération du rythme du cœur et de la respiration.

Cette excitation se caractérise spécifiquement chez l'homme par l'érection du pénis et chez la femme par la lubrification du vagin et une modification du clitoris.



L'ORGASME

Il correspond au point culminant du plaisir sexuel. Il n'est pas toujours atteint lors des rapports sexuels, cela n'empêche pas de pouvoir ressentir du plaisir.

L'orgasme est une jouissance qui se vit dans le cerveau d'une part et dans le corps par les contractions rythmiques des muscles péri-vaginaux ou péri-péniens d'autre part.

Chez l'homme en principe, cela se traduit par l'éjaculation du sperme. La femme peut avoir plusieurs orgasmes successifs.



LA RÉOLUTION

C'est la phase de détente agréable après l'orgasme, le retour à l'état de départ.

Chez la femme dans le cas où il y a excitation sans orgasme, la résolution est plus lente. Chez l'homme, il est impossible physiologiquement d'obtenir une nouvelle érection avant un certain délai, c'est ce que l'on appelle la "période réfractaire". Cette période peut aller de quelques minutes (à l'âge de 20 ans) à quelques jours (après 70 ans).

SEXO BULLE a deux publics :

Les malades et leurs partenaires pour leur apporter de l'information et les aider à aborder le sujet avec les soignants. Le sujet de la sexualité reste encore trop souvent un sujet tabou ou difficile à mettre en mots.

Les hématologues pour les accompagner à aborder et à initialiser le sujet avec les patients. Se préoccuper de santé sexuelle et de vie intime/sexuelle relève de la responsabilité de chaque professionnel de santé impliqué dans les parcours de soins et de vie.

Myélome multiple, quel impact de la maladie sur la sexualité ?

Vivre avec un myélome multiple peut entraîner des conséquences sur votre vie intime et votre sexualité car la maladie ou ses traitements peuvent entraîner des conséquences physiques et psychologiques importantes.

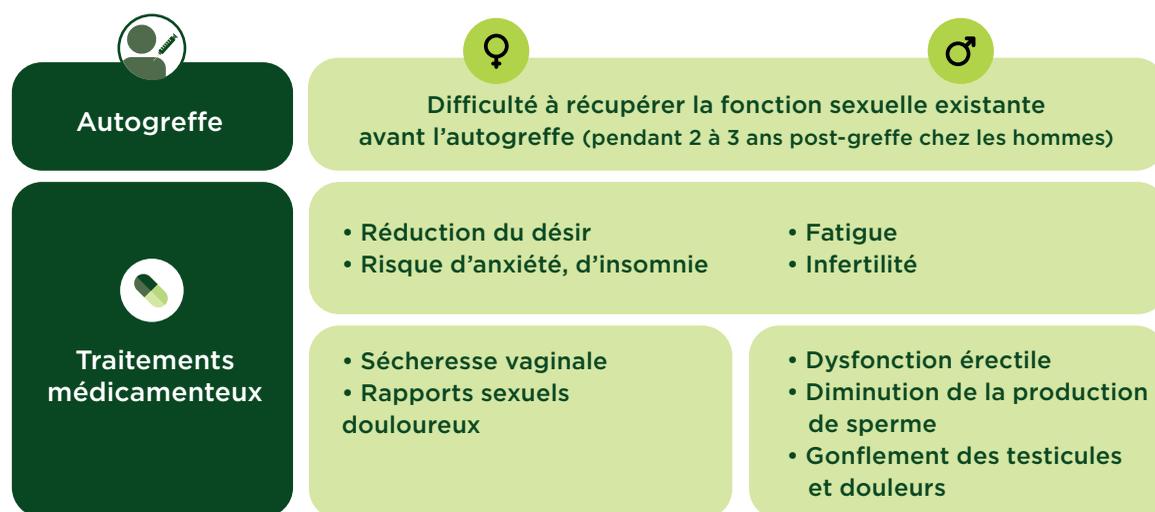
Après le diagnostic, le stress, l'inquiétude et la fatigue entraînent souvent une baisse de désir. Cette baisse est normale, généralement temporaire et disparaît avec la fin des traitements. Votre sexualité peut aussi être touchée par des difficultés psychologiques, liées à la peur d'être dévalorisé aux yeux de l'autre, à une perte d'estime de soi ou à des doutes sur ses capacités de séduction. L'âge augmente la probabilité de troubles/

dysfonctions sexuelles. Le myélome multiple est un cancer qui touche plus fréquemment les hommes vers 70 ans et vers 74 ans chez la femme, même s'il peut toucher des personnes plus jeunes. Avec l'âge, les dysfonctions sexuelles sont plus fréquentes, liées à un changement hormonal et aux pathologies concomitantes (comme le diabète ou l'hypertension) pouvant avoir un impact sur la santé sexuelle.

LES TROUBLES LES PLUS SOUVENT SIGNALÉS ET QUI POURRAIENT VOUS CONCERNER :



EFFETS POTENTIELS DES TRAITEMENTS SUR LA RÉPONSE SEXUELLE



À qui et quand puis-je en parler ?

Si vous rencontrez des difficultés ou si vous vous posez des questions sur votre vie intime et/ou votre sexualité, il est normal de pouvoir exprimer vos craintes. Cela permet de trouver les solutions qui vous aideront et d'être accompagné, alors parlez-en !

Si vous avez un(e) partenaire, n'hésitez pas à aborder avec elle/lui vos craintes, vos difficultés, vos questionnements ou encore vos appréhensions concernant votre sexualité. Il est essentiel de maintenir le dialogue et la communication au sein de votre couple.

À votre équipe soignante et votre médecin : Il est important d'explorer, avec l'aide de professionnels, les origines des troubles de la sexualité et les traiter à la fois d'un point de vue émotionnel et organique, tout en tenant compte des liens affectifs et sexuels qui existaient avant la maladie. N'hésitez pas à en parler à votre équipe médicale, qui est habituée à ce type de demande et vous orientera vers des solutions adaptées à votre situation. Par exemple, une prise en charge psychologique dédiée peut être mise en place pour vous accompagner. Votre partenaire peut également y être intégré(e) si vous en ressentez le besoin. Vous pouvez également ouvrir une bulle de dialogue avec votre médecin, simplement en lui posant quelques questions

qui initialiseront l'échange. Par exemple : « Comment mon traitement va-t-il affecter mon activité sexuelle ? » « Je n'éprouve plus de désir en ce moment, est-ce normal ? ».

La sexualité appartient à l'intimité de chacun. Si votre maladie ou vos traitements entravent votre vie intime, des solutions existent. En parler permet déjà de briser ce tabou...

Ce dossier reprend des éléments des documents conçus pour les malades et leurs partenaires. Les documentations **SEXO BULLE** destinées aux malades sont disponibles dans leur intégralité en téléchargement sur le site de l'AF3M :

www.af3m.org/fonds-documentaire.html

Notre projet **SEXO BULLE** a remporté le 1er prix dans la catégorie « Accompagnement patients » lors de la 33e Nuit des Caducées. Cet événement récompense les campagnes de communication dans le domaine de la santé, mais également, tous les projets de santé innovants permettant d'améliorer la qualité de vie des patients.

5 questions pour ouvrir une bulle de dialogue avec votre médecin

COMMENT PROCÉDER ?

- 1 Lisez et répondez si vous le pouvez à ces 5 questions. Si vous n'avez pas la réponse ou si vous ne souhaitez pas répondre à une question : ce n'est pas grave.
- 2 Au moment de la consultation avec votre médecin, vous pouvez vous appuyer sur cet auto-questionnaire, voire le lui montrer, pour initialiser le dialogue avec lui. Il reprendra avec vous les questions et les réponses afin d'envisager les solutions les plus adaptées.

1. Comment définiriez-vous votre vie affective, intime ou sexuelle avant le diagnostic de votre myélome ?
2. Avez-vous déjà ressenti des difficultés dans votre vie affective, intime ou sexuelle avant le diagnostic de votre myélome ?
3. Comment le diagnostic et/ou le traitement de votre myélome ont-ils impacté votre vie affective, intime ou sexuelle ?
4. Avez-vous des troubles particuliers de la sexualité (désir, érection, lubrification, orgasme, infertilité...) ? Si oui, en souffrez-vous et est-ce que des solutions adaptées ont déjà été mises en place ?
5. Pouvez-vous parler à quelqu'un de vos sentiments et/ou des difficultés que vous rencontrez (famille, amis, professionnels...) ?

La Maladie Résiduelle biologique (MRD - Minimal Residual Disease)

Le traitement du myélome multiple a considérablement évolué, depuis les années 2000, avec l'introduction de plusieurs classes de nouveaux médicaments qui ont amélioré le taux et la profondeur des réponses thérapeutiques, cependant les rechutes restent fréquentes. La maladie résiduelle (MRD) permet, sur le plan théorique, d'avoir en un seul test une vision globale de la réponse au traitement. Entretien avec le Professeur Aurore Perrot.

La réponse au traitement repose en premier lieu sur le suivi du composant monoclonal (sérique ou urinaire) ; l'amélioration de la qualité de la réponse a rendu nécessaire le développement de techniques plus fines d'évaluation de la réponse. En 2016, l'International Myeloma Working Group (IMWG) a complété les critères de réponse avec la Maladie Résiduelle biologique (MRD Minimal Residual Disease) : la détection de cellules malignes résiduelles au sein de nombreuses cellules normales, par des techniques différentes avec des niveaux de sensibilité différents. La MRD est dite indétectable ou négative en l'absence de plasmocyte tumoral dans 100 000 cellules ($< 10e-5$) ou 1 000 000 cellules de moelle osseuse ($< 10e-6$).

AF3M: peut-on avoir une analyse de la MRD partout ?

Il existe actuellement deux méthodes d'analyses de la MRD.

La MRD par NGS (NGS next-generation sequencing) : une approche moléculaire par séquençage haut débit basée sur les mécanismes des réarrangements des gènes des protéines Ig (Immunoglobuline).

La MRD par NGF (CMF ou NGF next-generation flow) : une approche cellulaire par cytométrie en flux, basée sur les caractéristiques des récepteurs à la surface des plasmocytes (expression de certains antigènes de surface).

La disponibilité des deux méthodes, leurs sensibilités ($10e-5$ ou $10e-6$), leurs délais techniques et leurs coûts diffèrent. L'analyse de la MRD n'est pas encore recommandée en routine (pour des questions d'harmonisation, de reproductibilité et par manque de données pour l'instant sur l'utilité pour adapter le traitement).

De plus, l'utilisation de prélèvements de moelle répétés dans le temps est encore à préciser. Les techniques NGS et NGF étant différentes, il faut préférer la même technique pour comparer l'évolution pour un même patient.

Si la MRD peut être utilisée comme marqueur pronostique et outil de stratification, il est donc aujourd'hui encore

trop tôt pour l'utiliser en routine comme outil d'adaptation thérapeutique, en pratique clinique.

AF3M : avec une MRD négative peut-on parler de guérison ?

Avec les stratégies d'intensification thérapeutique, 60 à 70 % des patients éligibles sont en réponse complète (selon les critères IMWG) ; mais cela ne signifie pas forcément MRD négative et encore moins guérison. La guérison pourrait se définir par une persistance à très long terme d'une MRD négative.

L'essai clinique IFM2009/DFCI a évalué la MRD en CMF et NGS : cette étude a montré que le suivi de la MRD par NGS (technique ayant la sensibilité la plus importante) permet de prédire la survie sans progression*. Cependant, les anomalies cytogénétiques ont un poids pronostique et doivent être systématiquement recherchées également. Le pouvoir prédictif de la maladie résiduelle est probablement différent chez les patients ayant un myélome de haut risque cytogénétique.

AF3M : avec ce critère de MRD, pourra-t-on raccourcir les délais décisionnels dans les essais cliniques ?

Dans le myélome multiple, la profondeur de la réponse est corrélée avec la survie ; effectivement l'industrie pharmaceutique et les agences de santé examinent la MRD comme critère de substitution dans les essais cliniques, dans l'idée de raccourcir les délais d'évaluation des nouveaux médicaments, mais cette question reste complexe car la valeur prédictive de la MRD peut varier selon le moment où cette MRD est évaluée et également selon la cinétique de variation de la MRD. La notion de MRD persistante ou soutenue (sustained MRD) devient de plus en plus importante à considérer.

AF3M : avec une MRD négative, pourrais-je arrêter mon traitement ?

Dans l'essai IFM 2009, les patients MRD négatifs (MRD-)

La maladie résiduelle (MRD) est réalisée par prélèvement dans la moelle (au sternum). La MRD est définie par la persistance dans le tissu examiné de cellules malignes en dessous du seuil de détection.

après un an de maintenance avaient une bonne évolution.

Cependant, il persiste de nombreuses questions, d'autant que la durée du traitement de maintenance recommandée est aujourd'hui de trois ans.

Pourrait-on alléger la consolidation chez les patients obtenant rapidement une MRD négative ? (C'est une des questions posées par l'essai MIDAS en cours actuellement). Doit-on renforcer le traitement de maintenance si la MRD reste positive ? Pourrait-on arrêter plus tôt le traitement de maintenance si la MRD était négative à un an de maintenance ?

L'essai MIDAS proposé par l'IFM depuis 12/2021, évalue une stratégie de traitement adaptée en fonction de la MRD pour les malades nouvellement diagnostiqués NDMM (Newly Diagnosed Multiple Myeloma) éligibles à une autogreffe. Tous les patients reçoivent un traitement d'induction de KRd-Isatuximab (Isa-KRd de 6 cycles) ; puis, les phases de consolidation et d'entretien seront adaptées selon leurs risques et le résultat de la MRD.

Le classement sera réalisé au diagnostic selon leur cytogénétique.

En conclusion

Si les patients ayant une MRD indétectable ont une meilleure évolution que ceux qui gardent une MRD positive, le risque de rechute, même à moyen ou long terme, peut persister et le suivi doit se poursuivre après l'arrêt du traitement. On comprend l'image de l'iceberg et la notion de profondeur de la réponse!

La communauté du Myélome multiple doit encore répondre à de nombreuses questions pour confirmer le rôle de la MRD comme cible clinique et critère d'évaluation pertinent : pourquoi ces patients ont-ils progressé ? L'échantillon de moelle osseuse était-il insuffisant ? Y avait-il une maladie extra médullaire ? À quelle fréquence doit-on contrôler la MRD ? Jusqu'où faut-il pousser la limite de détection ($10e-6$ ou $10e-7$) ? Au-delà des cellules tumorales, quel est le rôle du système immunitaire dans la persistance ou non de la réponse ?

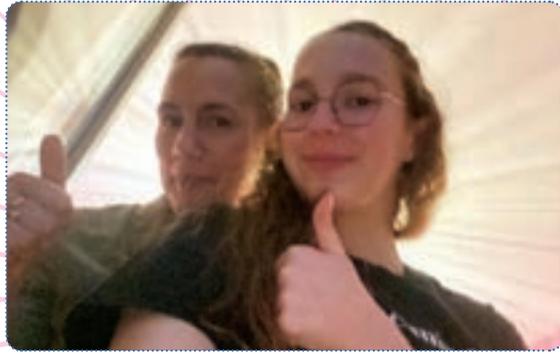
Propos recueillis par Anne DELMOND-DAVANTURE

auprès du Pr Aurore Perrot, hématologue, spécialiste du myélome multiple à l'IUCT-Oncopole de Toulouse.

**La survie sans progression (SSP ou PFS en anglais), est la durée après un traitement sans signe de progression de la maladie, c'est à dire la durée pendant laquelle la maladie ne s'aggrave pas. Donc différente de la notion de survie globale (SG ou OS overall survival). La SSP est fréquemment utilisée comme critère principal dans les études cliniques.*

Références :

- **Méthodes d'évaluation de la maladie résiduelle dans le myélome multiple - fév 2020.** Dr Caroline Mayeur-Rousse, CHU de Strasbourg
- **Myélome Multiple: des critères diagnostiques et pronostiques renouvelés et de forts espoirs thérapeutiques,** Salomon Manier et coll. La Presse Médicale, Volume 48, Issues 7-8, Part 1, July-August 2019, Pages 825-831
- **Biologie du myélome, Jill Corre. Dossier Horizons Hémato // Janvier / Février / Mars 2016 // Volume 06 // Numéro 01** <https://horizonshemato.com/wp-content/uploads/2017/10/Horizons-Hemato-Mars-2016-18-19-Corre.pdf>
- **Minimal residual disease negativity using deep sequencing is a major prognostic factor in multiple myeloma,** Aurore Perrot and al. Blood Volume 132, Issue 23, 6 December 2018, Pages 2456-2464
- **Étude IFM2020-02 / MIDAS, Stratégie de traitement adaptée en fonction de la maladie résiduelle**



Karine : éviter que le stress ne la pollue et accumuler les points positifs

« Je vois la vie différemment, pourtant rien de déclaré »

Karine a été diagnostiquée suite à une plaque cutanée et des analyses de sang, à 44 ans.

Lorsque l'on échange sur les différents types de myélome, je parle des anticorps qui dysfonctionnent chez nous en forme de Y... Elle rigole! Je découvre qu'elle a une mutation génétique sur le chromosome X d'une maladie heureusement récessive chez les femmes: la myopathie de Duchenne, une dégénérescence et une faiblesse musculaire progressive. Un tableau familial un peu encombré!

Rendez-vous fixé en septembre. Ses vacances un peu gâchées... Un étudiant lui annonce assez maladroitement son diagnostic de myélome. Avec son contexte familial - plusieurs cancers qui ont emporté des membres de sa famille (tante, cousine... à des âges divers) - le stress est là. Elle prend le temps de digérer l'information avant de l'annoncer à sa fille Marina, adolescente. Pour l'annoncer à son père, Jean-Louis, c'est plus « simple »: il a eu un lymphome, traité et guéri.

Son diagnostic a été confirmé par une « bonne » hématologue: un petit pic de 3-4g/l. Elle lui a laissé le choix d'une surveillance semestrielle ou annuelle. Je vous laisse deviner son choix... Cela lui laisse le temps: elle essaye

d'apprivoiser son myélome, même si comme moi au début, elle a l'impression de passer son bac à chaque analyse de sang. Ses amours la soutiennent: Marina sa fille pour la cuisine en duo, Jamil son amoureux pour les massages (parfois trop) et sa sœur Laurence en alternance pour les rendez-vous de surveillance.

Alors, qu'est-ce que cette annonce de myélome a changé dans ses relations ?

- On reçoit souvent des conseils des autres. Sauf qu'ils ne savent pas, les « autres »!

- Elle en a parlé au travail, mais pas à tout le monde, je comprends.

Comme moi elle a perdu un peu son vernis de politesse :

« Ne me faites pas chier avec votre stress, je ne le veux pas ! »

« J'ai moins de culpabilité à faire des choses pour moi ».

- Ses priorités ont changé depuis l'annonce. Elle écoute son corps. Elle a décidé de se donner les moyens, en accumulant « les points positifs »: arrêter de fumer, reprendre le sport...

- Son but : profiter de tout à 200%. Pour des moments à elle et avec les copines. Mais aussi des activités avec sa fille.

Son père est guéri de son lymphome mais récemment il a développé une

leucémie myéloïde. Après plusieurs lignes en février, les médecins ont décidé d'arrêter les traitements (tiens, on parle de molécules connues aussi pour le myélome).

Son père est un battant, « avec une telle force ». Il est son exemple. En fait, ils se motivent tous les deux!

Aidante à distance, ce n'est pas toujours évident. Elle s'efforce d'être présente pour lui. Elle pense également à sa belle-mère, Odette. Nous parlons du droit au répit des aidants.

Maman, aidante et maintenant malade « non déclarée », cela fait plein d'émotions à gérer. Les malades du myélome lui donnent du courage et l'envie de vivre. Le groupe Facebook sur le myélome, avec malades et aidants, lui a permis de relativiser des choses dans sa vie. « Merci de montrer le chemin : parce que ce n'est pas évident, mais le groupe est positif, cela donne de l'espoir ».

Quand je lui demande quel message transmettre aux autres: « Profite de la vie tant que tu peux! ».

Merci à Karine pour sa disponibilité et sa confiance.

Merci à Karine pour sa disponibilité et sa confiance.

Propos recueillis par Anne DELMOND-DAVANTURE



Pascal, mon ami papy « chuiche »

Diagnostiqué en juin 2021, à 55 ans, à la suite de violentes douleurs dans la nuque : scanner et IRM. Hospitalisation d'urgence. Chirurgie, radiothérapie, induction, autogreffe. Cela lui a pris 8 mois: il était dans l'essoreuse de la machine à laver.

Sa première question, en pensant à sa petite dernière de 16 ans: « Combien de temps il me reste ? ». L'équipe pluridisciplinaire du CHUV, à Lausanne, lui a répondu « Vous n'allez pas mourir de ça ! ». Il s'en souvient très bien... et a fermé les yeux.

De par sa formation technique, il s'est intéressé au myélome, pour comprendre ce qu'on nous fait: surtout les explications mécaniques (sa C3), puis les traitements.

Il me raconte son arthrolyse cervicale: le chirurgien est passé par l'avant du cou, il a poussé la trachée et les cordes vocales, a positionné une cage pour assurer la stabilité des vertèbres entre elles, puis a vissé le tout avec une plaque, dans ses vertèbres.

Là, il se félicite d'un choix fait bien avant la découverte de la maladie: une maison de plein pied, adaptée pour le handicap !

Pas vraiment d'impact professionnel: il a rapidement retravaillé en pouvant moduler son temps (40-60%) selon sa fatigue et les neuropathies.

Cependant, alors que « tout ce qui fait vroum vroum » le passionne, il ne peut plus maintenir ses compétences de pilote d'avion et d'hélicoptère.

« J'aimais tant le plaisir d'aller survoler les Alpes un soir d'été » regrette-t-il.

Sa rechute est venue trop vite. Il l'a mal vécue. Il a le sentiment d'avoir été « blousé ».

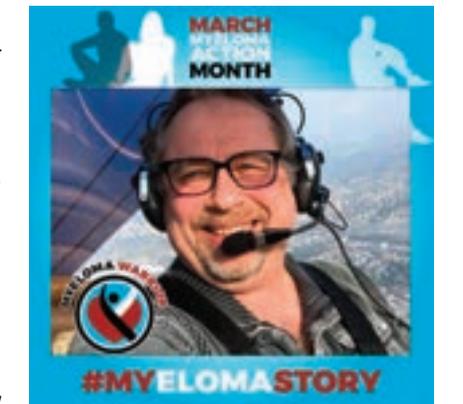
Car après l'autogreffe, il pensait que son myélome, c'était du passé.

Un nouveau traitement, mais à chaque PET scan, c'est l'angoisse totale. « Il ne fait pas de cadeau ». Dès qu'il a une bonne passe, il profite à fond et a adapté ses loisirs: vieilles voitures & musique. Il aime les instruments à vent et s'est mis au gros cuivre: la basse. Il s'est rendu compte que de souffler lui enlève beaucoup d'angoisse.

« Ma peur la plus importante, c'est la fixation aux tissus mous péjorant mon espérance de vie. »

Quand je lui demande quel message passer aux malades et leurs familles: « Rien n'est jamais gagné, it's a never-ending story »

Dès lors, échanger sur un groupe Facebook sur le myélome, cela lui fait du bien.



Merci à Pascal pour avoir partagé son aventure avec nous.

Le site internet de MPS Myélome Patients Suisse : <https://multiples-myelom.ch/fr/>

Propos recueillis par Anne Delmond-Davanture

L'AF3M DANS L'OCEAN INDIEN

Ça y est ! Depuis le début du mois de juin, l'AF3M est présente en Outre-mer. C'est le département de la Réunion qui ouvre le bal.

Cette île tropicale, située près de l'île Maurice et Madagascar, est connue grâce à son volcan toujours actif (le Piton de la Fournaise), sa population métissée multiculturelle, son rougail saucisses, ses belles plages ... et ses requins.

Les Responsables Régionales, Françoise et Céline, s'en réjouissent : « Ça manquait ! À l'annonce de la maladie, on se sent souvent seul. Heureusement, nous avons la chance d'avoir un service d'hématologie de pointe, avec un personnel dévoué et à l'écoute. Et, même si on a pu également trouver de nombreuses informations sur le site internet de l'AF3M, les rencontres avec d'autres malades sont primordiales.

Étant à des milliers de kilomètres de la métropole, il était nécessaire de créer un réseau ici.

Cette volonté de rassembler justifie le fait que l'AF3M travaillera, au niveau régional, main dans la main avec d'autres associations présentes sur l'île : Vivre avec une NMP, Réunion Moelle Espoir, et la toute nouvelle Héma 974 qui regroupe tous les cancers du sang.

Nos actions à venir :

Septembre rouge (initialisé par Vivre avec une NMP) et nous faisons tout pour mettre en place la JNM 2023.
Contact : af3m.reunion@gmail.com



Céline, 48 ans, suivie pour un myélome depuis 2020



Françoise, 68 ans, suivie pour un myélome depuis 2013

Une balade poétique pour détourner la réalité en jouant avec les mots

Je suis Vincent Bourdais. J'ai 59 ans, en gestion libre de mon temps, marié à Pascale. Nous avons deux filles jumelles et une chatte Maoute. Passionné de toutes les musiques hormis la « Variet' », en live si possible, de cinéma et autres arts... Pratiquant le Tai-chi, le chant bien-être, et fondu de vélo, mais vous verrez pourquoi plus tard...

Un parcours professionnel débuté en tant qu'exécutant infographiste dans deux imprimeries pendant une trentaine d'années, puis un court instant Technicien cycle, et les cinq années qui ont précédé la maladie furent consacrées à la communauté Emmaüs d'Angers où j'étais chargé de diverses tâches, dont entre autres proposer aux compagnes et compagnons des sorties culturelles et sportives, et m'occuper des partenariats de prêt de matériels avec les événements de la ville d'Angers.

Il y a trois ans, le diagnostic est tombé : myélome multiple, cette pathologie grave de la moelle osseuse. À 56 ans, verdict terrible, une planète vous tombe dessus, je ne sais pas où m'emmène cette maladie. Durant les deux opérations successives le corps résiste malgré les complications, à écrire vrai, j'aurais pu y rester. S'ensuivent les traitements réguliers et douloureux que j'ai toujours et que j'accepte. Lorsque vous arrive ce fichu problème de santé, quand vous êtes passé par là, et bien on voit la vie autrement, ressasser le passé mais bon, je dois le quitter, s'apercevoir que l'on ne peut plus marcher, courir, sauter et que la rééducation sera longue, que les douleurs neuropathiques impactent le physique, et on se dit pourquoi moi ? Comment les ami.es vous voient maintenant ? Des questionnements normaux.

ma tendre enfance, pratiquant au quotidien. C'est le fil rouge de ma vie. J'essaie de l'utiliser le plus souvent dans mes déplacements, c'est pour moi une évidence. Je conserve cette faculté d'être le plus possible actif physiquement et de réaliser des petits défis, dans la limite de mes possibilités.

Depuis deux ans, j'avais dans l'idée de trouver une commune au nom symbolique d'une « Guérison ». On sait toutes et tous, Myélowomens et Myélomens, que ce n'est pas possible pour le moment, seulement un rêve qui pourra devenir réalité un jour. J'avais tout de même la première syllabe « Guer », une commune du Morbihan, et fin 2022 en faisant une recherche, je m'aperçois qu'existe une commune au nom de « Izon » se trouvant dans le Libournais, non loin de Bordeaux. Le projet allait s'appeler la Voie de Guer/Izon. Un périple de près de 800 km à vélo. 20 étapes, un tracé qui rejoint la vélodyssée à partir de Nantes. Je voudrais donner de la Voix à l'AF3M, faire connaître cette maladie, récolter des dons et passer aussi de très bons moments d'échanges et de rencontres. Je me dis également que ce projet, en particulier, peut être une sorte de symbole pour donner envie à d'autres malades d'outrepasser leurs limites physiques, d'être une aide psychologique et de se prouver que, même avec une grave maladie, « on vit ! ».



Première étape le 24 septembre 2023 Guer/Redon, avec une arrivée le 13 octobre Blaye/Izon, cette dernière ville étant dans tous ses états pour organiser somptueusement cet événement, je suis admiratif !!!

Je dédie ce périple à Benoît, un ami parti trop rapidement, pas pour la même maladie. Nous nous soutenions mutuellement dans les moments difficiles, il sera là avec moi.

Vincent

Des liens pour nous suivre :

Tel : 06 95 711 748

Email : contact@guer-izon.fr

Facebook : [lavoieguerizon](https://www.facebook.com/lavoieguerizon)

Instagram : [@voieguerizon](https://www.instagram.com/voieguerizon)

Pour les dons : www.guer-izon.fr



L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

18^{ÈME} ÉDITION



- Accès aux nouveaux médicaments
- Douleurs • Fatigue • Anxiété

Agissons pour vivre avec le myélome

**Samedi
14 oct. 2023**

13h30-18h

Accueil dès 13h

LES THÈMES ABORDÉS

1^{ÈRE} PARTIE

- ▶ Le myélome : aspects cliniques et biologiques
- ▶ Les traitements du myélome
- ▶ L'accès aux nouveaux médicaments
- ▶ L'actualité 2023 du myélome

2^{ÈME} PARTIE

- ▶ Comment gérer douleurs, fatigue et anxiété

Reportages
vidéo

•
Commentaires
d'experts
et témoignages
de patients

•
Moments
d'échanges
avec les
professionnels
de santé

PARTICIPATION GRATUITE

INSCRIPTIONS ET INFORMATIONS

sur www.af3m.org

OU PAR TÉLÉPHONE

AU 07 87 71 92 84

inscription obligatoire



ORGANISÉE CONJOINTEMENT AVEC :

AVEC LE SOUTIEN DE :

Partenaires institutionnels



Laboratoires et entreprises : abbvie, AMGEN, BMS, Bristol Myers Squibb, CT-PS, GSK, LFB, NOVARTIS, Pfizer, Roche, Sanofi, etc.

LA **JNM** SE DÉROULERA **LE 14 OCTOBRE 2023**
de 13h30 à 18h **DANS 27 VILLES DE FRANCE**

Avignon, Beauvais, Besançon, Bordeaux, Bourges, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, La Réunion, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, Uzel