



Dossier

BLIGNY,
CENTRE HOSPITALIER,
MAISON SPORT-SANTÉ,
UN SERVICE HÉMATO
QUI BOUGE !
P.10

Actualités



La Voie de Guer / Izon Remise
des dons à l'AF3M

P.3

JMN 2023



Bilan de la 18ème JNM 2023

P.4-5

En région



Groupes de parole et d'échange
au 1er semestre 2024

P.18-19

Actualités 3-7

La Voie de Guer / Izon
Remise des dons à l'AF3M

Bilan de la 18ème Journée
Nationale du Myélome 2023

Retours des organisateurs
des JNM par ville

La Fabrique de l'Opéra du
Capitole au cloître des jacobins
à Toulouse

Dossier 10

Bligny, centre hospitalier,
maison sport-santé, un service
hématologique qui bouge !

Zoom sur 14-15

Syndrome génito-urinaire
ou SGUM et les traitements
cancérologiques

On se dit tout 16-17

Virginie : Mon long séjour au
Centre Hospitalier de Bligny,
une belle réussite !

Laurent : Entraide

En région 18-19

Groupes de parole et d'échange
au premier semestre 2024

Événement 20

Rencontres numériques du
Myélome 2024

Pour en savoir +
www.af3m.org



LAURENT GILLOT
PRÉSIDENT DE L'AF3M

Chers amis,

En 2023, l'AF3M a continué de batailler et aujourd'hui les médicaments innovants restent accessibles à un nombre de malades de plus en plus grand et particulièrement pour les malades en difficultés thérapeutiques. La recherche continue de progresser à grands pas. La prise en charge médicale et la qualité de vie des malades s'améliorent, nous vivons mieux et plus de plus longtemps.

Comme le démontre notre enquête parue en fin d'année, les malades et leurs proches sont en attente d'un accompagnement humain et relationnel de qualité. Les soignants, dans leur très grande majorité, font le maximum pour les satisfaire, même si cela devient de plus en plus difficile à réaliser. Nous ne pouvons qu'être inquiets face à la dégradation de notre système de soins et des conditions dans lesquelles fonctionnent l'hôpital et les services hématologiques qui nous accueillent.

Dans ces conditions, l'amélioration du parcours de soins des malades ne pourra se faire que par des actions conjuguées des soignants, des aidants et des malades eux-mêmes, qui, ensemble, prennent soin les uns des autres. Dans ce premier Bulletin de l'année 2024, le dossier est consacré au service d'hématologie du Centre hospitalier de Bligny où l'accompagnement du malade en besoin de réadaptation, est réalisé de manière globale et personnalisée.

Vous pourrez consulter le beau bilan de la JNM 2023 avec près de 2200 participants.

Vous pourrez prendre connaissance des informations pratiques sur les différents groupes de parole toujours plus nombreux sur le territoire. Nous partagerons avec vous des épisodes de notre vie associative toujours intense et les témoignages de malades.

Bonne lecture à tous et rendez-vous aux Rencontres Numériques du Myélome les 16 et 23 mars 2024.



La Voie de Guer / Izon Remise des dons à l'AF3M

L'Angevin Vincent Bourdais, accompagné du Bordelais Fabien Delage, tous deux atteints d'un myélome, ont rallié du 24 septembre au 13 octobre 2023, le Morbihan à la Gironde, de la ville de Guer à celle d'Izon, dans le but de récolter des dons et de sensibiliser le grand public au myélome, cancer encore assez méconnu.

La voie de Guer/Izon, projet conçu et porté par Vincent Bourdais, se veut à la fois un pied de nez à ce cancer et une vitrine pour mieux faire connaître le myélome. Vincent et Fabien, depuis Guer dans le Morbihan jusqu'à Izon en Gironde, ont ainsi parcouru près de 850 kilomètres accomplis en une vingtaine d'étapes, dont Nantes, La Rochelle, Rochefort, Marennes ou encore Saint-André-de-Cubzac.

Tout au long de ce parcours riche de rencontres et d'émotions, Vincent et Fabien ont collecté des dons au profit de l'AF3M. Le 18 décembre 2023, un chèque de 14 000 € a ainsi été remis à l'Association Française des Malades du Myélome Multiple.

Le professeur Philippe Moreau, l'un des experts internationaux du myélome multiple et membre de l'IFM, et Laurent Gillot, président de l'AF3M, ont salué cette performance physique et sportive, d'autant plus remarquable lorsque l'on est malade.

La voie de Guer/Izon a été diffusée et partagée en nombre sur les réseaux sociaux.

En 2022, Vincent a dans l'idée de trouver une commune au nom symbolique d'une «Guérison». «J'avais tout de même la première syllabe "Guer"», une commune du Morbihan, et fin 2022 en faisant une recherche, je m'aperçois qu'il existe une commune au nom de "Izon" se trouvant dans le Libournais, non loin de Bordeaux » explique Vincent. Le projet allait ainsi s'appeler la Voie de Guer/Izon.

Lors de ces trois semaines, le soutien et la joie sur le parcours, l'arrivée dans les communes étapes et les rencontres marquantes, jusqu'à la réception finale à Izon ont été sources de beaucoup d'émotions.

Désormais, le souhait de Vincent est que la voie de Guer/Izon ne tombe pas dans l'oubli. «*Quelles qu'en soient les étapes et les moyens - à pied, à vélo, en voiture, peu importe -, cette voie-là est un beau symbole!*».

L'aventure est désormais à suivre!



JNM 2023

Bilan de la 18ème Journée Nationale du Myélome 2023

La JNM 2023 a eu lieu dans 27 villes en France le samedi après-midi 14 octobre 2023 ainsi qu'à Bouge en Belgique avec Mymu et à Morges en Suisse romande en collaboration avec les patients francophones membres de MPS.

Au cours de cette journée, nous avons su mobiliser en tout 117 professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins des malades du myélome, dont 70 médecins hématologues, ou spécialistes de la douleur, qui tous n'ont pas hésité à prendre de leur temps pour répondre aux nombreuses questions des participants. Parmi les médecins présents, nous avons bien évidemment pu compter sur la présence de très nombreux hématologues membres de l'IFM.

Le programme de la JNM 2023

Les JNM ont pour objectif de permettre chaque année 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 l'accès aux nouveaux médicaments. L'idée est également 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. En 2023, les thèmes retenus pour la seconde partie de la Journée étaient la fatigue, les douleurs et l'anxiété ainsi que les différentes solutions pour les gérer.

La Réunion, nouvelle ville JNM et le replay

Au fur et à mesure des années, la JNM s'est déployée dans plusieurs villes de France, passant de 14 villes en

2012 à 27 villes en 2023. Et pour la première fois, une JNM a été organisée à l'île de la Réunion dans la ville de Saint-Gilles Les Bains.



L'enregistrement d'une des réunions organisées dans le cadre de la JNM pour pouvoir proposer un replay de celle-ci en 2 parties est devenu désormais incontournable et représente un plus, car il permet à des patients et à leurs proches qui n'ont pas pu se déplacer de suivre tout ou partie de la JNM, et à d'autres de revoir certains passages. Cette année c'est la JNM qui s'est tenue à Toulouse qui a été enregistrée.

Retrouvez le replay de la JNM 2023 et de nombreuses autres vidéos sur notre chaîne YouTube <https://www.youtube.com/c/AF3M-myelome>

Une participation en augmentation mais un taux d'absentéisme important

Le nombre des inscrits pour la JNM du 14 octobre 2023 sur les 27 sites était de 2776 inscrits. Malheureusement, la participation réelle a été bien inférieure avec « seulement » 2139 malades et proches aidants présents. La JNM 2023 est malgré tout un succès, mais ce taux d'absentéisme pose à l'AF3M plusieurs problèmes : l'envoi d'un excès de documentation et de matériel aux 27 villes-site JNM génère des frais de transport inutiles. De même, prévoir trop de nourriture et de boissons pour la pause provoque du gaspillage et des coûts d'achat inutiles.

Plus grave, nous avons bloqué les inscriptions à Paris car le nombre d'inscrits dépassait largement la capacité de la salle, et invité les personnes souhaitant encore s'inscrire de participer à la JNM de Beauvais et de Reims. Cela a eu pour effet d'en décourager certains, alors qu'ils auraient pu participer à Paris.

Il est clair que des imprévus ou des contraintes de dernière minute peuvent survenir, mais cher lecteur et chère lectrice, n'hésitez pas à nous contacter via notre site internet ou à prévenir votre responsable régional si vous vous êtes inscrits et que vous ne pouvez finalement pas participer à notre JNM.



Prenez date ! Attention, changement dans les dates de la JNM 2024 !

Attention, la JNM 2024 aura lieu en novembre ! La 19ème JNM se tiendra le **16 novembre 2024** et nous espérons vous y retrouver encore plus nombreux. D'ici là, pour vous informer, vous aurez la possibilité de vous inscrire aux troisièmes Rencontres Numériques du Myélome (RNM) qui se tiendront : **les samedi 16 et 23 mars 2024.**

La JNM 2023 en chiffres

- **2139 participants** (soit 17% de plus qu'en 2022)
- **117 professionnels** répartis dans les 27 villes organisatrices
- **Plus de 185 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° 47) **imprimé à 8 500 exemplaires**
- **10 vidéos réalisées dans un format court**, soit un total de 38 minutes de vidéos totalement exclusives présentées en séance.

L'enquête de satisfaction

- **1207 questionnaires renseignés** ont été collectés sur 27 sites soit 56,4 % des 2139 présents
- **68%** des participants étaient **accompagnés**
- **49%** des présents n'avaient **jamais participé à une JNM**
- **55%** des répondants étaient **des femmes**
- **86%** des personnes se sont déclarées **tout à fait satisfaites de la Journée**, soit un score plus élevé qu'en 2022
- **71%** des participants étaient **des malades, 27% des proches aidants et 2% des professionnels de santé**

Retours des organisateurs des JNM par ville

Caen :

«La majorité du public venait pour la première fois à la JNM, un public très intéressé, avide de questions lors de la première partie et très content de la deuxième; les médecins qui ont l'habitude de la JNM ont très bien mené les débats. D'après les enquêtes de satisfaction tout le monde était content de cet après-midi.»

Marie-Reine Zoller

Montpellier :

«La JNM à Montpellier a été une nouvelle fois très appréciée par les malades et les proches aidants. Il y a eu beaucoup de questions. Les malades et aidants sont toujours en attente d'informations et se posent des questions au quotidien. Ils ont pu lors de la journée obtenir des réponses claires. La 2ème partie sur la douleur, l'anxiété et la fatigue a été très enrichissante également. Le docteur de la douleur et la psychologue ont été formidables. Ils ont su prononcer des paroles encourageantes.»

Isabelle Bicilli

Toulouse :

«Les échanges et questions/réponses ont été très intéressants et constructifs. Je tenais à remercier les 152 participants d'Occitanie Ouest qui ont fait le déplacement, mais aussi pour leur participation active. Notre journée riche en informations s'est terminée sous de chaleureux applaudissements. Sans l'aide des bénévoles cette journée n'aurait pas eu un aussi grand succès, un grand merci. Nous vous donnons rendez-vous l'année prochaine : le 16 novembre 2024»

Sylvia Dirat

La Réunion :

«De nombreux échanges se sont faits pendant la pause. On a pu discuter avec certaines personnes et les mettre en relation quand leurs cas étaient similaires: par exemple, une aidante était inquiète car sa maman s'apprêtait à aller en autogreffe ; on l'a mise en relation avec une dame qui était là et qui sortait d'autogreffe. Les intervenants étaient à l'écoute, impliqués, réactifs, soucieux de bien faire comprendre des choses parfois compliquées.»

Françoise Valette, Céline Sibari

Dijon :

«Cette année, la partie n'était pas gagnée à cause d'un changement de lieu mais finalement la JNM a été un véritable succès.»

Merci à l'équipe médicale qui a été très performante. Merci également à la Direction de l'hôpital privé pour nous avoir permis de nous réunir dans ses locaux flambant neufs.»

Dany Grand

Grenoble :

«Ce fut une très belle après-midi dédiée aux malades du myélome et leurs proches avec une assemblée extrêmement bavarde et satisfaite des interventions du médecin et des témoignages de la seconde partie.»

Maryse Garzia



La Fabrique de l'Opéra du Capitole au cloître jacobins à Toulouse

Le 5 septembre 2023, nous étions une vingtaine de participants à la visite de l'Exposition « La Fabrique de l'Opéra du Capitole » qui se tenait au Couvent des Jacobins.

La visite guidée nous a fait découvrir tous les métiers de la création des spectacles, de la direction artistique aux ateliers de production, des décors aux bijoux, des perruques aux accessoires! Nous avons par la même occasion découvert ou redécouvert le Couvent des Jacobins et son histoire. L'après-midi s'est terminé « autour d'un verre » au Bibent.

Tous les participants sont prêts à recommencer et remercient l'organisatrice et l'association!

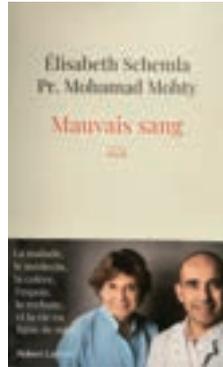
Par Sylvia Dirat



Une sélection de livres sur le myélome

La lecture fait-elle partie de vos bonnes résolutions 2024? Voici une sélection de livres récemment parus sur le myélome.

“*Mauvais sang*” d’Élisabeth SCHEMLA et Mohamad MOHTY, éditions Robert Laffont, 2023.



Le professeur Mohamad MOHTY est hématologue à l’hôpital St Antoine de Paris. Depuis de nombreuses années il consacre toute son énergie et son enthousiasme à soigner les malades du myélome, cancer dont il est un grand spécialiste. Chaque année, il est aux côtés de l’AF3M pour expliquer la maladie et dialoguer avec les malades et leurs familles.

Élisabeth SCHEMLA est journaliste, grand reporter puis rédactrice et directrice de grands hebdomadaires. En décembre 2017, on lui diagnostique un myélome.

C’est à cette date que ces deux personnes se rencontrent. Dans un dialogue sensible, chacun se livre. Elisabeth raconte la manière dont elle vit le bouleversement dû à la maladie, Mohamad raconte son engagement professionnel et personnel pour vaincre le myélome et accompagner les malades. Ce livre est avant tout l’histoire d’un partenariat sincère qui se construit au fil des années entre la malade et son médecin.

“*La vie dévorée*” d’Olivier Martinelli, Kubik édition, à paraître en mars 2024.



En 2017, Olivier MARTINELLI publiait “*L’homme de miel*” qu’il définissait ainsi: «*Mon cancer s’écrit Myélome et je ne peux m’empêcher de penser miel-homme de l’homme de Miel. Il me paraît plus doux du coup moins agressif. Grâce à lui, je me sens comme un héros Marvel. Je suis l’homme de miel.*» “*La vie dévorée*” reprend les textes de ce premier recueil auxquels s’ajoutent une seconde partie. La vie d’Olivier nommée «*Lune de miel*».

Olivier est écrivain. Pour échapper «*au typhon*», Olivier écrit des chroniques racontant avec sensibilité et sincérité des moments que beaucoup d’entre nous ont vécu. Plus nous avançons dans le récit, plus la poésie est présente, entourée d’humour et d’amour. Olivier nous raconte son parcours de malade, les examens, les visites trimestrielles chez l’hématologue, la douleur, les traitements, la rechute et les rémissions. Il nous dévoile avant tout sa vie d’époux, de père, d’écrivain et d’amoureux de la vie. “*La vie dévorée*”, comme un gâteau qu’on adore et qu’on dévore, chaque bouchée est savourée. On ne perd pas une miette de sa vie.

“*Je m’en remets à vous*” Marie Laure LISSILLOUR, 2023
(livre autoproduit contact : af3mcom@gmail.com)



Marie-Laure est diagnostiquée en 2017. Elle a 50 ans, à un moment où elle décide de changer de cap dans sa vie. Le retour dans sa Bretagne natale ne va pas se dérouler comme prévu. La maladie bouleverse tous les plans. Elle s’engage dans un parcours de soins difficile mais avec un amour de la vie et une rage d’avancer. Dans ce récit, Marie-Laure nous raconte le quotidien des soins qui s’enchaînent, mais aussi les sentiments, les pensées que fait naître cette épreuve. Elle partage sa vie dans un esprit d’entraide et d’échange, Marie-Laure a d’ailleurs fait partie de l’équipe des tuteurs du MOOC de l’AF3M qui apporte soutien et écoute à ses pairs.

Il y a des myélomes plus agressifs que les autres. Aujourd’hui Marie-Laure n’est plus là et c’est Valérie, son épouse, son aidante, son soutien indéfectible qui publie ce récit.



Le challenge des « Gorilles AguerRis »

Le lundi 20 mars 2023, l’équipe « Les Gorilles AguerRis » démarrait son challenge de 3 millions de pas et c’est ainsi que parmi les 110 équipes du Groupe John Cockerill réparties sur les 5 continents, une équipe de John Cockerill Défense France (AGUERIS) composée de Alexandre, Athénaïs, Diane, Jérôme, Martial, Nicolas, Sébastien, Sylvie, Tanguy, Youri se fixait le challenge de réaliser un minimum de 10 000 pas par jour et par personne pendant 30 jours.

Animé depuis 1817 par l’esprit d’entreprendre et la soif d’innover de son fondateur, le Groupe John Cockerill met au point des solutions technologiques à grande échelle pour répondre aux besoins de son temps : préserver les ressources naturelles, contribuer à une mobilité plus verte, produire de manière durable, combattre l’insécurité et faciliter l’accès à l’énergie renouvelable. C’est en 2017 que Le Groupe John Cockerill lance sa fondation qui œuvrera dans un premier temps sur des projets dans les domaines de l’histoire, du patrimoine, de la culture et du social. Dès 2021, la fondation renforce ses objectifs en s’axant vers le développement durable de l’ONU et ceux de la coopération au développement : réduction de la pauvreté et des inégalités, accès aux ressources vitales et à l’éducation, amélioration du bien-être et de la qualité de vie.

L’année 2023 a été marquée par la 1ère édition de la John Cockerill Foundation Day qui débute lors d’une

journée spéciale. Le 20 mars étant la journée internationale (ONU) du bonheur, régie par la résolution 66/281 des Nations Unies du 12 juillet 2012 qui appelle à une « croissance économique plus large, plus équitable et plus équilibrée qui favorise le développement durable, l’élimination de la pauvreté ainsi que le bonheur et le bien-être de tous les peuples ».

Un défi collectif est donc lancé pour l’ensemble du personnel du Groupe, de former des équipes de 10 personnes pour réaliser 3 millions de pas en 30 jours. Ce défi ambitieux n’est pas impossible et est articulé autour de 3 éléments tels que la Gamification, l’Empathie et l’Emotion pour mettre en avant tout le bien-être des collaborateurs au centre de ce défi. Cette mobilisation a permis de redistribuer une enveloppe globale de 50 000€ à 10 associations au travers le monde. Des Etats-Unis au Brésil, de la Nouvelle Calédonie au Cameroun et de la Belgique à la France, l’Association Française des Malades du Myélome Multiple « AF3M » a été sélectionnée pour recevoir un don de 5 000 €. Cette remise officielle s’est déroulée le vendredi 9 juin dans les locaux du siège de l’association à Paris en présence du président Laurent GILLOT, de son vice-président José COLL et de Martial BELLIER de John Cockerill.

Par Martial BELLIER

PARCOURS DE SOINS

Bligny, Centre Hospitalier, Maison Sport-Santé, un service Hémato qui bouge!

Entretien croisé entre le Docteur Nathalie CHERON, cheffe du service SMR Hématologie du Centre Hospitalier de Bligny, et Virginie, malade du myélome, hospitalisée dans ce service pendant cinq mois.



Rencontre à la JNM 2023 à Paris : Laurent Gillot, président de l'AF3M, Virginie Lécuyer, bénévole AF3M, docteur Nathalie Cheron, cheffe du service SMR-Hemato de Bligny, Docteur Christine Poutchnine, médecin et bénévole en charge de l'activité tennis à Bligny, Muriel Blanc, aide-soignante à Bligny, Blandine Peron, infirmière à Bligny

Une prise en charge globale...

Le service d'hématologie du Centre Hospitalier de Bligny est un service bien différent des services d'hématologie classiques. Ici, on croise des patients avec une raquette de tennis, ou concentrés sur une nouvelle mosaïque... Pour une **prise en charge globale du patient!** Y sont accueillis des patients atteints de myélomes, lymphomes, leucémies, présentant une importante altération de leur état général et/ou des complications sévères. C'est un des trois services Soins Médicaux et Réadaptation (SMR) mention Hématologie existant en Île-de-France, avec l'hôpital Jean Jaurès (Paris 19ème) et le centre Edouard Rist (Paris 16ème). Mais le Centre Hospitalier de Bligny se démarque par la volonté d'une prise en charge du patient dans sa globalité ; pas uniquement au niveau médical, mais aussi au niveau physique et psychique ! Et la possibilité d'accueillir les proches, avec mise à disposition de deux chambres d'hôtes, compte tenu de l'éloignement de l'hôpital du lieu d'origine des patients.

Docteur CHERON :

« Mon objectif était de mettre en place une prise en charge du patient dans sa globalité, et adaptée à chaque patient. Dès l'entrée dans le service, le projet pour préparer un retour à domicile est envisagé : projet médical (si besoin, transfusion, renutrition, gestion de la douleur, gestion des complications infectieuses, activité physique), et projet de vie (activité culturelle). *Mens sana in corpore sano!* La prise en charge est médicale, physique et psychique. »

Médecins hématologues, cadre de santé, infirmière en pratique avancée, infirmier(e)s et aides-soignant(e)s, kinésithérapeutes, enseignant(e)s en activité physique adaptée, ergothérapeutes, diététiciennes, psychologues, assistantes sociales travaillent en synergie totale pour assurer les soins médicaux, la rééducation et réadaptation, la renutrition, l'éducation thérapeutique du patient et des proches, ainsi que la préparation à la réinsertion dans la vie familiale, sociale et professionnelle.

Virginie :

« Quand je suis arrivée à Bligny après 2 mois à l'Hôpital Européen Georges Pompidou, j'ai été frappée par le calme, la verdure, et la multitude d'activités proposées pour faire sortir les patients de leur chambre! L'environnement est parfait pour se reconstruire.»



Un parc magnifique avec des kiosques centenaires

Docteur CHERON :

« On donne et on propose tout ce que les grands hôpitaux parisiens n'ont pas: le calme versus le bruit, la nature versus le béton, la liberté versus l'enfermement, les activités en groupe versus la solitude en chambre ».

... et une prise en charge personnalisée

Quand un nouveau patient arrive dans le service, il est pris en charge par l'équipe pluridisciplinaire. Il y a bien sûr un bilan médical, mais en plus, l'équipe met en place un **projet de vie personnalisé.**



Equipe pluridisciplinaire d'hématologie

Docteur CHERON :

« Nous établissons un **programme thérapeutique** en discutant avec le patient et les proches, afin de préparer au mieux la sortie, en fonction de sa situation médicale, de ses goûts (par exemple sportif ou non), de sa culture ».

PAR LA RÉÉDUCATION

Dans les 48h suivant son arrivée, le patient rencontre la diététicienne pour établir des menus adaptés et débute les séances de kinésithérapie/APA (Activité Physique Adaptée) qui seront ensuite quotidiennes. Certains patients seront suivis par l'ergothérapeute pour réapprendre les gestes du quotidien, et/ou par l'équipe mobile de la douleur.

Virginie :

« Ah oui, toutes ces heures sur le plateau technique pour réapprendre à marcher... À faire du vélo, du tapis de marche, des jeux vidéo sur balance Wii... Les promenades dans cet immense parc avec l'ergothérapeute pour aller voir les canards au lac... »

Les soins médicaux ont principalement lieu le matin ; l'après-midi est dédié aux différents ateliers.



Equipe de rééducation du Centre Hospitalier de Bligny

PAR LES ATELIERS

Docteur CHERON :

« Le programme comprend une prescription non médicamenteuse basée sur des ateliers, en plus des soins médicaux ».

Tout est fait pour **développer l'activité physique** chez les patients, en particulier le tennis, pour **améliorer la qualité de vie** et **organiser le retour à domicile avec poursuite de l'activité physique en sortie d'hospitalisation**.

Dans le cadre de l'Appel à Projet AF3M 2023, l'AF3M a attribué une subvention d'environ 17 000 € afin de mettre en place une semi-couverture du terrain de tennis. L'activité pourra ainsi avoir lieu même en cas de pluie tout en profitant de la nature !



Activité tennis

Docteur CHERON :

« Je prescris l'activité **tennis** pour certains patients le vendredi après-midi car nous avons la chance d'avoir un terrain juste en face du bâtiment d'hématologie. Cette activité est encadrée et sécurisée par des bénévoles, dont le docteur Christine Poutchnine, médecin et APA, et par un professeur de tennis du comité de tennis de l'Essonne. Le rôle des bénévoles est crucial au sein de l'hôpital. L'activité tennis

peut se réaliser assis, en fauteuil roulant ou en totale autonomie. Les participants sont ravis ! Le terrain de tennis est également accessible aux proches, et très prochainement celui-ci sera ouvert à tous les patients atteints de pathologies chroniques (cardio, pneumo, diabète, gériatrie, psychiatrie, tuberculeux multi-résistants) ainsi qu'au personnel de l'établissement et à tous via la Maison Sport Santé ».

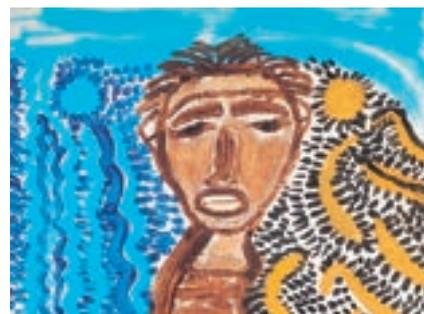
Virginie :

« Je me rappelle du bonheur d'aller pour la première fois dehors jouer au tennis, en fauteuil roulant, après être restée deux mois à l'intérieur ! Enfin un grand bol d'air, et un bon coup de fouet au moral ! »

Plusieurs ateliers sont proposés, dont certains animés par des bénévoles. Pour d'autres ateliers, il faut trouver les financements !

Docteur CHERON :

« Actuellement nous proposons à nos patients un **atelier de peinture en chambre** animé par une peintre, au son d'un tambour. Cette activité est individuelle car c'est un moment privilégié entre le patient et une passionnée sans blouse blanche. Il y a aussi des ateliers de relaxation/ gymnastique douce, de socio-esthétique, de mosaïque. Ceux-ci sont également proposés aux proches et aidants. Des ateliers de **musicothérapie** (Music Care) en chambre sont mis en place afin de réduire l'anxiété et la douleur. La musique est choisie en fonction des symptômes, ce qui permet de diminuer le nombre de médicaments ».



Autoportrait d'une malade, Mariam, à l'atelier peinture. La partie gauche du portrait représente l'après-myélome et la partie droite l'avant-myélome.

Virginie :

« J'ai fait de la relaxation, de la boxe, du tir à l'arc, du badminton, du kendo, de la mosaïque. Toutes ces activités sont excellentes pour le moral car on côtoie d'autres patients ».



Atelier mosaïque

Docteur CHERON :

« Les ateliers sont très appréciés. Certains patients parlent de « renaissance ». Ils ne peuvent plus faire ce qu'ils faisaient avant et découvrent des activités qu'ils n'auraient jamais envisagé pratiquer ! C'est une nouvelle vie ! »

Pour quels malades du myélome ?

Actuellement, le service dispose de 20 lits en hospitalisation complète, ce qui ne suffit pas pour accepter toutes les demandes. Les patients proviennent de tous les hôpitaux d'Île-de-France avec lesquels Bligny a une convention. La durée moyenne de séjour est de 20 à 30 jours, mais de 2 à 3 mois pour les myélomes. Certains patients viennent des Antilles, de la Réunion, de Cayenne et du Maroc après avoir fait leur traitement initial sur leur territoire, puis la greffe dans un hôpital d'Île-de-France.

Trois à cinq lits sur les 20 du service sont occupés par des malades du myélome : des patients en début de

traitement et âgés pour lesquels il faut surveiller la toxicité du traitement, ou atteints de compressions de la moelle épinière, qui ne peuvent pas être accueillis en centre de rééducation classique car ils doivent recevoir leur chimiothérapie. Sont également accueillis des patients après autogreffe avec altération majeure de l'état général due à une mucite.

Docteur CHERON :

« J'ai l'autorisation de l'ARS pour ouvrir 10 lits supplémentaires, mais nous ne trouvons pas de médecin hématologue. Beaucoup de demandes d'admission ne peuvent pas être honorées ».

Virginie :

« Je suis arrivée à Bligny car, après deux mois dans le service orthopédie à l'Hôpital Européen Georges Pompidou suite à une paralysie des membres inférieurs, on ne me trouvait pas de centre de rééducation classique, incompatible avec un traitement par chimiothérapie. Il me fallait un service où je puisse en parallèle recevoir le traitement contre le myélome et réapprendre à marcher ! Après 4 mois à Bligny, j'ai passé 3 semaines dans mon hôpital référent du myélome, l'hôpital Necker, pour faire mon autogreffe. Etant très fatiguée et ma marche ayant régressé, je suis revenue à Bligny pour un mois afin de préparer ma sortie d'hospitalisation ».

Toujours plus d'idées !

En 2024, le docteur CHERON souhaite mettre en place d'autres ateliers quelques weekends par mois (peinture, yoga, réflexologie, danse...), notamment pour les patients qui ne reçoivent pas de visite. Pour cela, il faut trouver des financements et des bénévoles ! Elle ne désespère pas de recruter un médecin hématologue afin d'augmenter les capacités d'accueil du service, et inspirer la création de ce type de prise en charge dans toute la France !

Le **Centre Hospitalier de Bligny** se situe à Briis-sous-Forges, dans l'Essonne, à environ 30km de Paris. Les bâtiments sont répartis dans un magnifique parc arboré de 85 hectares avec des arbres remarquables. A l'origine, Bligny était un sanatorium, construit au début du 20ème siècle par la société des sanatoriums populaires pour les tuberculeux adultes de Paris. Les premiers malades y furent accueillis dès 1903. C'est ici que les professeurs Calmette et Guérin travailleront à la mise au point du B.C.G. 120 ans après... le centre hospitalier est labellisé "Hôpital de proximité" par l'ARS, "Maison Sport Santé" par les ministères des Sports et de la Santé, et « Tennis Santé » par la Fédération Française de Tennis. Bligny abrite le dernier sanatorium de France, et, également un centre de consultations, un secteur de court séjour, un secteur de soins médicaux et de réadaptation dans de nombreuses spécialités, et un hôpital de jour pluridisciplinaire. sortie d'hospitalisation ».

Syndrome génito-urinaire ou SGUM et les traitements cancérologiques

Une réalité objectivée

Le syndrome génito-urinaire est la réunion de symptômes qui étaient anciennement analysés de façon isolées tel que les troubles vulvo-vaginaux, les symptômes sexuels ou les pathologies urinaires et pelviennes. Tout ceci a été désormais regroupé sous le terme de syndrome génito-urinaire de la ménopause suite à la réunion de la NAMS (North American Menopause Society) de 2014.

L'importance de ce syndrome est évidente puisqu'il concerne 27% des femmes globalement et qu'il évolue en augmentant au fur et à mesure que la femme avance dans la période post-ménopausique. On peut estimer que près de 60 à 70% des femmes six à huit ans après la ménopause sont concernées par cette pathologie.

Les signes sont bien connus réunissant sécheresse, saignements, brûlures, dyspareunie, sensation de rétrécissement vulvo-vaginal, pertes à type de leucorrhée, parfois malodeurs associées très souvent à un problème urinaire.

La particularité de cette pathologie c'est que les femmes en parlent peu puisque seulement 25 % des femmes concernées signalent cette pathologie à leur médecin.

Une pathologie aggravée par les traitements du cancer

La plupart des femmes qui ont un traitement pour les cancers en particulier du sein ont un traitement avec une anti-aromatase qui va augmenter la sécheresse vaginale et réduire la libido. Souvent un traitement antidépresseur va majorer tous ces symptômes en augmentant la sécheresse vaginale. On mesure ainsi l'importance des traitements que ce soient les chimiothérapies ou les traitements par radiothérapie qui impacte toute cette zone tissulaire et qui vont perturber la qualité de vie. Il est donc essentiel de mettre en place des prises en charge spécifiques.

Prise en charge de ces pathologies

La prise en charge de ces pathologies impose une attitude nouvelle avec le dépistage systématique et pas simplement limitée à une écoute, puisque bon nombre de patientes n'osent pas en parler. Il faut donc les inviter à s'exprimer sur ces pathologies en expliquant leur fréquence et surtout en leur faisant part des possibilités thérapeutiques aujourd'hui.

Il faut également les rassurer sur la nécessité d'un examen qui est indolore et d'une réassurance sur les possibilités thérapeutiques.

Cette démarche est d'autant plus innovante aujourd'hui que nous disposons de traitements qui associés donnent des résultats remarquables et qui peuvent permettre une réponse thérapeutique à toutes les patientes.

Les propositions thérapeutiques

1. LES TRAITEMENTS CLASSIQUES :

En synthèse on dispose d'un traitement en trois étapes avec :

En phase 1 : les topiques, le traitement de la flore et la rééducation



En phase 2 : traitement de l'écosystème vaginal avec l'utilisation des lactobacilles ou d'estrogènes ou d'estriol locaux ou de DHEA



En phase 3 : la stimulation de la vascularisation par la rééducation pelvi-périnéale ou l'électrostimulation fonctionnelle (ESF).

Les phases 1 et 2 sont le plus souvent à initier simultanément et parfois à associer avec les nouvelles techniques.

2. LES TRAITEMENTS MODERNES : acide hyaluronique et techniques physiques.

En sus des traitements déjà évoqués, nous disposons aujourd'hui de solutions complémentaires telles que l'utilisation de l'acide hyaluronique en application locale ou en injectable, des techniques utilisant la radio fréquence, les lasers, la photobiomodulation.

- L'utilisation de l'**acide hyaluronique** en crème ou en injectable sous muqueux permet d'avoir une amélioration très rapide des phénomènes de sécheresse vaginale et tous les autres symptômes et de la réduction des dyspareunies de façon importante avec des résultats durables dès lors que les traitements en application seront utilisés de façon continue.

- L'utilisation des **lasers**, dont il existe deux types qui sont les laser CO2 ou les lasers Erbyum Yag, donnent des résultats à près de 80% d'amélioration sur les troubles de la trophicité au niveau vaginal dans toutes les études publiées depuis 2015 sur cette pathologie.

Une étude spécifique chez les femmes ayant un cancer permet de donner une amélioration de près de 75% chez les femmes après trois séances de laser.

Cette technique doit être utilisée par des opérateurs entraînés puisque la société américaine avait indiqué de prendre des précautions particulières en raison de risques de brûlures.

- L'utilisation de la **radio fréquence** peut également être envisagée avec des études qui impliquent là aussi une formation des professionnels afin d'éviter des phénomènes de brûlures.

- L'utilisation de la **photobiomodulation ou LED** qui associe très souvent de la photobiomodulation mais aussi des lasers froids (ce qui explique parfois qu'il y a des confusions dans les présentations entre ces différents lasers) permettent d'avoir des longueurs d'ondes pulsées qui donnent des résultats remarquables. Une étude menée au CHU de Nîmes a montré chez des patientes qui étaient en échec des autres thérapeutiques une amélioration de près de 80% au niveau de l'amélioration perçue par la patiente grâce à ce traitement (Bulletin du cancer 2023).

En conclusion

Le syndrome génito-urinaire concerne de plus en plus de femmes en post-ménopause mais surtout de façon spécifique et tout particulièrement les femmes traitées par chimiothérapie que ce soit pour des cancers gynécologiques ou non gynécologique. Il est donc nécessaire aujourd'hui de proposer ces nouvelles thérapeutiques qui peuvent être envisagées pour toutes les femmes.

On peut aussi développer des solutions originales avec des consultations pré chimiothérapie ou pré radiothérapie permettant de préparer les tissus et d'éviter des complications graves et souvent très difficiles à traiter tardivement.

Par Pierre Marès, professeur émérite à la faculté de médecine Montpellier-Nîmes. Spécialiste en gynécologie obstétrique



Mon long séjour au Centre Hospitalier de Bligny, une belle réussite!

«J'ai un myélome multiple diagnostiqué fin 2019 suite à une soudaine paralysie des membres inférieurs, due à une fracture de vertèbre avec compression de la moelle épinière; j'ai dû complètement réapprendre à marcher en parallèle du traitement.

Opérée du dos en urgence, j'ai passé 2 mois en service orthopédie à l'Hôpital Européen Georges Pompidou, alitée la plupart du temps, dans un environnement gris et souvent bruyant. La recherche d'un centre de rééducation classique ne donnait aucun résultat; j'ai compris bien plus tard que mon dossier était refusé à cause de la chimiothérapie. L'hôpital Necker, mon hôpital référent pour le myélome, a alors demandé à Bligny de m'accueillir.

Certes Bligny était loin de mon domicile... Je savais que je n'aurais pas de visites en semaine. Mais les médecins m'avaient dit que cet endroit serait parfait pour moi, alors j'ai vite été partante!

Quand l'ambulance est entrée dans le centre hospitalier, j'ai juste fait «Whouahou!»... Un parc immense, de grands arbres, et ce calme!!! Le service hémato est situé en rez-de-chaussée avec accès direct au parc, et chaque chambre a une magnifique vue sur la verdure! Et on sent que tout le personnel travaille de concert pour que le patient se sente bien.

A mon arrivée, je marchais péniblement 3 mètres en déambulateur fixe.

J'ai fait six cures d'induction à Bligny, allant à Necker en HDJ uniquement pour le premier jour de chaque cure.

Quand je suis partie faire mon autogreffe à Necker, je marchais avec une béquille. Mais, épuisée par ces trois semaines difficiles, ma marche a régressé, je suis revenue à Bligny pour un mois. Puis j'ai enfin pu rentrer chez moi, requinquée, marchant avec une béquille en extérieur, et sans béquille en intérieur!

Bien sûr je recevais chaque matin mes soins hémato. Mais j'allais aussi aux séances de rééducation, en groupe, et d'ergothérapie, pour réapprendre à

marcher. Beaucoup de vélo, de console de jeu Wii pour l'équilibre, de la marche entre les barres parallèles, des exercices personnalisés proposés par l'Enseignant en APA et l'ergothérapeute. Les séances en groupe sont capitales pour le moral; on discute, on rigole, et beaucoup de patients m'encourageaient dans mes efforts pour remarcher.

L'après-midi, j'allais à toutes les activités proposées. J'avais besoin de bouger et de rencontrer des gens: relaxation, boxe, tir à l'arc, badminton, tennis, kendo, mosaïque...

Ma première sortie en extérieur a été pour aller jouer au tennis, en fauteuil roulant! Quel bonheur d'aller dehors, en groupe, dans la verdure!

Puis, dès que j'en ai été capable, on m'a accompagnée marcher dans le parc, de plus en plus loin, pour un jour arriver au lac!

Et à ma sortie, j'ai choisi un kiné qui fait travailler en groupe... Marquée par Bligny! »

Virginie



Entraide

«Cela fera bientôt 9 ans que j'ai cette maladie, le Myélome, un cancer dont on ne guérit pas.

Rapidement j'ai adhéré à l'AF3M, d'abord pour être soutenu, puis pour comprendre et ensuite pour agir. Depuis toutes ces années, j'échange sur les réseaux sociaux, je rencontre, je partage avec des malades et avec leurs familles.

Malades et aidants, nous nous soutenons, nous nous entraisons. Parfois des voix s'élèvent pour nous dire que devrions penser à autre chose, oublier la maladie.

Comment oublier cette maladie qui, par de multiples manifestations, se rappelle tous les jours à la plupart d'entre nous? Comment oublier la maladie quand des amis meurent?

Comment oublier la maladie quand de nouveaux malades viennent nous rencontrer avec leurs peurs et leur désir de savoir?

La maladie est dans notre vie, mais elle n'est pas notre vie. Nous sommes là avec nos personnalités, nos histoires, nos passions, nos désirs. La maladie est une saloperie, mais qui provoque aussi de belles rencontres.

Alors ensemble, nous parlons d'effets secondaires, de pic, de rechute, de nos craintes mais aussi de nos espoirs. Ensemble, nous parlons de nos vies, de nos passions, de nos proches. Nous pouvons rire, nous pouvons pleurer, nous sommes en vie.

Il nous faut continuer de se soutenir, continuer à vivre et à espérer. L'espoir est porté par les avancées de la

science, par ces médecins et chercheurs qui s'engagent toujours plus. L'espoir il est aussi en nous, les malades. Il est dans nos proches, nos amis. Ensemble, nous avançons pas à pas, sûrement pas aussi vite que nous le voudrions, mais chaque pas gagné nous rapproche de la victoire. Aidant, aidé, malade ou bien-portant, un jour je suis l'un, un jour je suis l'autre. Une idée pour nous réunir, un mot à retenir: l'entraide, qui nous lie et qui nous permet de faire partie de la grande famille des entre-aidants.!

Laurent GILLOT
Président de l'AF3M

Groupes de parole et d'échange au premier semestre 2024

Les malades du myélome et leurs proches sont demandeurs d'informations et d'écoute. Des bénévoles de l'AF3M organisent des groupes de parole et d'échange pour répondre à cette attente, en présentiel ou en distanciel.

Le groupe de parole ou d'échange répond à l'isolement souvent éprouvé par les malades et leurs proches en leur permettant de rencontrer d'autres personnes traversant les mêmes épreuves. Grâce à cette réunion encadrée, bienveillante et à dimension humaine, les participants peuvent mettre en commun leur propre vécu personnel et trouver une écoute respectueuse du cheminement de chacun(e) dans la maladie.

À PARIS

Lieu: Siège de l'AF3M - 30 rue Pasquier - Paris VIII^e
En présentiel et en visioconférence.
RDV du premier semestre de l'année 2024 :

- Lundi 8 avril 2024 de 14h15 à 16h
- Lundi 3 juin 2024 de 14h15 à 16h

Contact: Gérard Giner
 - 06 21 88 30 43 - gegiflogi@yahoo.fr

À Montpellier

Lieu: Maison pour tous Albert Dubout - 1071 avenue de la Justice de Castelnau - 34090 Montpellier
RDV du premier semestre de l'année 2024 :

- Mardi 19 mars 2024 de 10h à 11h30
- Mardi 21 mai 2024 de 10h à 11h30

Contact: Chantal Kubasiak
 - 06 16 23 10 78 - remond.kubasiak@cegetel.net

EN ALSACE

À STRASBOURG :

Lieu: Locaux d'Alsace contre le cancer - Espace Européen de l'Entreprise au 2 allée d'Oslo - 67300 Schiltigheim
RDV le lundi 11 mars 2024 de 14h30 à 16h30
Contact: Alain BAUDE
 - 06 87 74 56 07 - alain.baude@gmail.com

À MULHOUSE :

Lieu : Locaux du Carré des associations - 100, avenue de Colmar - 68100 Mulhouse
RDV le jeudi 22 février 2024 de 14h30 à 16h30
Contact: François TAUREAU
 - 06 83 32 79 61 - ftaureau.af3m@gmail.com

À COLMAR :

Lieu: Maison de la Ligue Contre le Cancer du Haut-Rhin - 11, rue Camille Schlumberger - 68000 Colmar
RDV le jeudi 15 février 2024 de 14h30 à 16h30
Contact: Claire DUBRAY
 - 06 41 66 94 35 - claire.dubray@gmail.com

À Lyon

Lieu: Maison des Associations Robert Luc - 28 rue Denfert Rochereau - 69004 Lyon
RDV du premier semestre de l'année 2024, les 3e mardi de chaque mois:

- Mardi 20 février 2024 de 17h à 19h
- Mardi 19 mars 2024 de 17h à 19h
- Mardi 23 avril 2024 de 17h à 19h
- Mardi 21 mai 2024 de 17h à 19h
- Mardi 18 juin 2024 de 17h à 19h

Contact: Bernard Fortune - fortoz@free.fr

À Grenoble

Lieu: Groupe hospitalier mutualiste - 8 Rue Docteur Calmette - 38000 Grenoble ou Hôpital Michallon - Bd de la Chantourne - 38700 La Tronche
 • Dates à venir (rdv tous les mois)
Contact: Maryse Garzia
 - 06 98 40 23 16 - marysegarzia@yahoo.fr

À Avignon

Lieu: Centre Hospitalier d'Avignon - 305 Rue Raoul Follereau - 84000 Avignon
RDV du premier semestre de l'année 2024 :

- Début mai 2024 (date à venir)

Contact: Pierre Challut
 - 07 84 98 66 - pierre.challut@gmail.com

À Toulouse

Lieu: IUCT (Oncopole) - 1 avenue Irène Joliot-Curie - 31059 Toulouse
RDV du premier semestre de l'année 2024 :

- Dates à venir (rdv tous les mois)

Contact: Anna Closa
 - 06 88 30 35 75 - af3m.annaclosa@orange.fr

À Marseille

Lieu: Institut Paoli-Calmettes - 232 Bd de Sainte-Marguerite, 13009 Marseille - espace « ERI »
RDV du premier semestre de l'année 2024 :

- Les 1ers jeudi de chaque mois de 13h30 à 15h dès Mars 2024

Contact: Unité de psychologie clinique
 - 04 91 22 33 97 - psy-clinique@ipc.unicancer.fr

À Tours

Lieu: CHRU Hôpitaux de Tours - 2 Bd Tonnellé - 37000 Tours
RDV du premier semestre de l'année 2024 :

- Jeudi 21 mars 2024 de 14h à 16h
- Jeudi 23 mai 2024 de 14h à 16h
- Jeudi 20 juin 2024 de 14h à 16h

Contact: Marie-Odile Regent
 - 06 80 87 59 80 - marie-odile.regent@wanadoo.fr

À Nantes

Lieu: Salle municipale de La Roussière - 8 Pl. Dominique Savelli, 44240 La Chapelle-sur-Erdre
RDV le deuxième mardi du mois, soit pour le premier semestre de l'année 2024 :

- Mardi 12 mars 2024 de 14h à 17h
- Mardi 9 avril 2024 de 14h à 17h
- Mardi 14 mai 2024 de 14h à 17h
- Mardi 11 juin 2024 de 14h à 17h

Contact: Claude Genot
 - 06 75 05 13 22 - af3mpdlloire@gmail.com

Pour tous

Lieu: En distanciel via webconférence. Groupe de paroles de jeunes malades non retraités. Coanimé par une psychologue de Caen et une malade bénévole.
RDV du premier semestre de l'année 2024 :

- Mardi 27 mars de 17h à 18h30
- Mardi 21 mai de 17h à 18h30

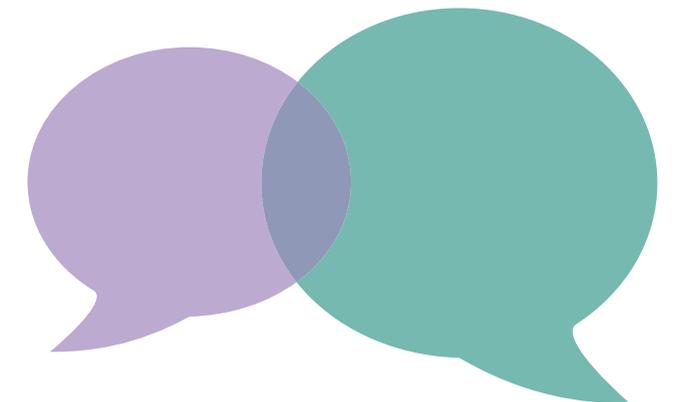
Contact: Aurélie Pech (Annecy)
 - 06 17 59 77 38 - aupech1970@gmail.com

À Caen

Lieu: CHU de Caen - Avenue de la Côte de Nacre - 14 033 CAEN. Amphithéâtre « Œuf »
RDV du premier semestre de l'année 2024 :

- Mardi 26 mars de 14h à 15h45
- Mardi 28 mai de 14h à 15h45

Contact: Marie-Claire Quinchez
 - 06 18 34 58 20 - marie-claire.quinchez@wanadoo.fr



Rencontres numériques du Myélome 2024

Nous vous proposons de nous retrouver à distance les samedis 16 et 23 mars 2024 pour les troisièmes “Rencontres Numériques du Myélome (RNM)”.



3^{èmes} Rencontres Numériques du Myélome

Les RNM s'adressent principalement aux personnes qui ne nous ont pas rejoints lors de la JNM 2023. Mais bien entendu, celles et ceux qui voudraient profiter de cette occasion pour approfondir leur connaissance de la maladie ou en savoir plus pour améliorer leur quotidien de malade, seront aussi les bienvenues!

Programme du samedi 16 mars 2024

Qu'est-ce que le myélome ?

- Le traitement des patients éligibles à l'autogreffe
- Le traitement des patients non éligibles à l'autogreffe
- Le traitement de la rechute
- Les essais cliniques et les nouveaux traitements

Programme du samedi 23 mars 2024

Douleurs - Fatigue - Anxiété

- Comment gérer douleurs, fatigue et anxiété ?

Toutes les informations et inscription sur notre site www.af3m.org