

Editorial

Voici votre - notre - premier bulletin d'information.

Nous aurions souhaité vous l'adresser plus tôt afin de vous donner plus rapidement des nouvelles de l'association mais, il y a tant à faire lors de la création d'une association. Nous espérons que vous ne nous en tiendrez pas rigueur !

Vous pourrez voir dans ce numéro que, dès sa création, l'association a bénéficié de l'investissement de nombreuses personnes à travers toute la France, ce qui est très prometteur pour nous faire connaître, mais aussi pour rompre l'isolement des patients, qu'ils soient récemment diagnostiqués, en traitement ou en rémission (article en page 2).

En attendant la sortie prochaine d'un premier guide sur le myélome, nous avons recensé quelques sources d'informations intéressantes sur Internet vous permettant de mieux comprendre le myélome et également des forums de discussion vous permettant de partager avec d'autres vos interrogations (article en page 9).

Cette maladie, qui nous touche de près ou de loin, et dont l'origine est actuellement inconnue, fait l'objet, depuis le début de l'année, d'une étude menée par le Pr Dumontet afin de voir dans quelle mesure des facteurs génétiques prédisposeraient au myélome. Via l'association nous espérons permettre de trouver rapidement encore une cinquantaine de familles pouvant être incluses dans l'étude qui concerne deux types de dysglobulinémies : le myélome et les MGUS (Gammopathie Monoclonale de Signification Indéterminée) (article en page 7).

Bonne lecture

Dans ce numéro

La création d'AF3M	1
Près de chez vous, un contact local	2
Etude clinique sur l'origine familiale du myélome	7
S'informer sur le myélome	9
Echanger sur le myélome	10
Organisation de l'association	10
A noter sur vos agendas	10
S'informer sur d'autres sujets liés à la maladie	11

La création d'AF3M

Le 15 septembre 2007 fut une date importante pour toutes les personnes qui se sont impliquées dans le projet de création d'une association de patients atteints du Myélome Multiple (aussi appelé maladie de Kahler) avec l'Assemblée Générale Constitutive de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M).

L'association s'est fixée pour objectifs :

- d'apporter information, aide et soutien aux malades du Myélome Multiple, ou de maladies apparentées, et à leurs proches ;
- de représenter sur le plan national les droits de ces malades auprès des instances médicales, scientifiques, sociales en vue d'améliorer la prise en charge des patients et leur qualité de vie ;
- d'établir sur le plan international toute liaison avec des organisations ayant le même objet ou travaillant dans le domaine de ces maladies ;
- de promouvoir l'information sur ces maladies et faciliter l'établissement de leur diagnostic ;
- de favoriser la recherche sur ces maladies.

Près de chez vous, un contact local d'AF3M

Pour ne pas se sentir seul face à la maladie, pouvoir en parler, échanger des informations, un contact local est à votre écoute. Il pourra vous donner des informations sur le travail de l'association, ses résultats et ses objectifs. N'hésitez pas à le contacter, à répondre à ses invitations de réunions qu'il organise dans votre région.

Vous trouverez ci-après la liste des contacts locaux.

Toute la France n'est pas pourvue d'un contact local. Nous recherchons quelques bonnes volontés, soit pour prendre un secteur, soit pour aider, soit pour partager la charge des contacts existants.

Nous remercions dès à présent, au nom de tous, ceux qui voudront bien prendre un peu de leur temps pour aider les autres et leur demandons de bien vouloir nous contacter par courriel à l'adresse myelomemultiple@aol.com ou au 01.30.45.35.21 pour que nous puissions leur expliquer en quoi consiste cette mission.

Merci à tous.

Béatrice BOILY
Présidente de l'association



Béatrice BOILY. Contact pour les Yvelines.

83 ter rue Hoche. 78390 BOIS D'ARCY. 01.30.45.35.21. myelomemultiple@aol.com

Diagnostiquée en 2000, à 36 ans, d'un myélome à chaînes légères, stade 3A, à la suite d'une fracture d'une vertèbre (vive le roller !) j'ai la chance d'être en rémission.

Je souhaite continuer, à travers l'association que je préside, à apporter information et soutien aux malades et à leur entourage, comme je l'ai entrepris depuis 2003, après avoir participé au premier séminaire sur le myélome, organisé pour les patients et leur famille, à Paris.

Le myélome, une maladie rare ? Ce jour-là je découvrais pas moins de 5 personnes concernées dans un rayon de quelques kilomètres autour de chez moi, dont 2 dans mon entreprise !



Jean-Claude NOIRET. Contact pour Lille.

19 rue de l'Egalité. 59184 SAINGHIN EN WEPPE. 03.20.58.68.13 / 06.85.78.43.72
af3m.jcn@laposte.net

Un vécu récent, soutenu par de nombreux contacts extérieurs, m'a convaincu de la nécessité de partager nos espoirs. A votre disposition. Jean-Claude



Guy BOUET. Contact pour la région Centre.

Maison des Associations. Boite 127, AF3M. 28 rue Gambon. 18000 BOURGES.
06.21.84.06.78 - berry.myelome@voila.fr

Diagnostiqué au stade 3 en décembre 2004, j'ai suivi les protocoles connus : VAD, autogreffe, Thalidomide, Velcade...Tout est éternel recommencement.

Notre association est le moyen d'apporter des réponses et un soutien pour ceux qui cherchent. Elle est une chaîne humaine, chaleureuse, et j'y participe.



Eric DELALONDE. Contact pour Nantes.

10 rue du Bois-Briand. 44300 NANTES. 06.64.68.14.05

Diagnostiqué au stade 3 en avril 2006 je vis avec 175 mg de morphine en permanence et un traitement expérimental en double-aveugle (Revlimid ou Placebo).

Affecté psychologiquement et physiquement par cette maladie invisible j'aide mes collègues de l'Unité de Santé Publique du Conservatoire National des Arts et Métiers à bâtir des cours sur la douleur qui aident ceux qui nous suivront comme les soignants qui nous aident.

Lassé du Granocyte et des myélogrammes j'ai décidé de ne pas m'arrêter de travailler. C'est à dire de monter des projets de recherche et développement pour l'ARCNAM des Pays de la Loire et des partenaires européens. Avec mon épouse nous accueillons aussi des hôtes dans un manoir du Moyen-Âge que nous réhabilitons et où nous serons heureux de vous accueillir.

Notre association est le moyen d'apporter les réponses "non officielles" que nous avons cherché en vain, à l'annonce du diagnostic. Tant sur la douleur et ses remèdes que sur le pronostic vital et son appréhension raisonnée. La diversité de nos origines et un sentiment partagé de solidarité humaine nous poussent naturellement à la bienveillance.



Luce LA GRAVIERRE. Contact pour Paris et les Hauts-de-Seine.

12 rue Gabriel Péri. 92250 LA GARENNE COLOMBES.

06.62.67.03.33. af3mcontact75-92@orange.fr

Myélome multiple ! Quand le médecin vous annonce cela vous savez qu'il s'agit d'un euphémisme dès lors que vous comprenez ce qui se cache derrière ce nom : Cancer ! Le terme est lâché, comme une sentence, avec son cortège d'horreurs, d'angoisses et de peurs.

Cependant, l'Espoir n'est pas un vain mot, il existe bel et bien. C'est le rôle de l'association que nous avons créé de porter ce message à tous ceux et celles, malades et leurs proches, qui pensent que le destin vient, irrémédiablement, de les frapper lourdement. Rappelez-vous de ce qui est resté au fond de la jarre de Pandore. L'Espérance ! Elle pèse de tout le poids de cet Avenir qu'elle porte en Elle. Oui, l'Avenir est possible malgré l'anathème qui semble le réduire à néant. Nous voulons en être les preuves vivantes. Rejoignez-nous.



Dominique ROGER. Contact pour le 54, 55 et 88.

79 rue Gambetta. 54130 SAINT MAX. 03.83.29.66.14. domrog54@aol.com

Contact local sur la Meurthe et Moselle, les Vosges et la Meuse, je suis à votre entière disposition pour tout conseil, soutien et pour échanger nos expériences de la maladie et des traitements.



Philippe ALGIS. Contact pour Valenciennes-Cambrai-Douai-Arras.

2 rue de Caudry. 59217 CARNIERES. 03.27.78.64.64

af3m.pha@laposte.net

Je reste à votre disposition. N'hésitez pas à me contacter.



Claude CHANTELOUP. Contact pour Le Mans.

96 quai Amiral Lalande. 72000 LE MANS - 06 63 73 60 05 ou 02 43 39 47 10
chanteloup.claude@orange.fr

Actuellement je ne pourrai répondre qu'à partir de mon expérience de trois ans de traitement. Mais je saurai donner des mots de confiance et de courage. Amicalement.



Philip BLOOM contact pour Marseille et la Provence

06.60.39.52.70 - philipbloom@free.fr

Membre de l'association à la suite du décès de mon père, je me tiendrai à votre écoute pour recueillir vos témoignages, et vos questions.



Jean-Louis LEMANCEL. Contacts pour la Moselle.

9 impasse des vignerons. 57070 VANTOUX. 03.87.75.03.89
jean.lemancel@modulonet.fr



Marie-France DELAGNE. Contact pour Clermont Ferrand.

4 route de Luzillat. 63350 MARINGUES. 04.73.68.60.11



Michèle GROSJEAN. Contact pour Lyon.

mgrosjean1@free.fr



Odile DUMONT. Contact pour Lyon.

odile.dumont.y@wanadoo.fr



Alette MARCHAIS. Contact pour Bordeaux et sa région ainsi que les Pyrénées Atlantiques.

06.87.03.00.10



Arnaud ANGOUVENT. Contact pour l'Eure.
06.80.15.46.50



Philippe BEAUFORT. Contact pour Saint Quentin/Amiens.
39 rue de l'Abbaye. 02240 RIBEMONT. 06.50.96.82.96
philippe.beaufort02@orange.fr



Martial LANDAIS. Contact pour Saintes et Rochefort.
8 rue du VALAIS. 17250 PONT L'ABBE D'ARNOULT
06.60.20.12.04 (à partir de 17h00 et le week-end)



Etienne DELMAS. Contact pour Grenoble.
15 rue Moyrand. 38000 GRENOBLE. ed@etienne-delmas.fr



Nicole LEMETAYER. Contact pour l'Essonne.
06.68.31.73.53. af3mcontact91@gmail.com

Déjà 2 réunions en région

Lyon : en janvier dernier 11 personnes ont répondu présents à l'invitation d'Odile Dumont et de Michèle Grosjean.

Les échanges ont été très fructueux entre les participants et un noyau dur de 6 personnes s'investi pour l'animation du groupe et le développement de l'association dans la région Lyonnaise. Une nouvelle rencontre est prévue le 31 mai prochain.

Bourges : en janvier dernier 6 personnes se réunissaient autour de Guy Bouet pour briser leur isolement face à la maladie. Saluons au passage l'énergie de Guy dans ses actions en région Centre.

La création d'AF3M *(suite de la page 1)*

Comment en sommes-nous arrivés à créer cette association, sur cette maladie qui nous concerne tous de près ou de loin ?

L'histoire commence en 2003 avec la rencontre de deux personnes concernées par la maladie (proches de malade) à l'origine de la création sur Internet d'un forum de discussion dédié au Myélome¹ et de l'organisation d'une journée annuelle d'information organisée par une fondation américaine sur le Myélome².

Grâce à la journée annuelle à Paris et au forum, malades et proches ont pu trouver des informations sur la maladie, et le soutien à travers les expériences de chacun.

Rapidement la nécessité de création d'une association s'est imposée, notamment pour permettre à nouveau la délivrance d'un médicament, le Thalidomide, qui s'est avéré être efficace pour soigner le Myélome. Médicament retiré du marché car il avait fait des ravages dans les années soixante en provoquant des malformations des fœtus.

En septembre 2006 le projet est lancé par des personnes très motivées qui se mobilisent. Elles profitent de la première journée patients-familles organisée par une association de médecins spécialistes du Myélome³, le 19 décembre 2006, pour faire un appel aux bonnes volontés dans les différentes villes de France où se déroule cette réunion.

Le succès est au rendez-vous et ce sont près de trente personnes à travers la France qui répondent à l'appel et souhaitent s'investir au sein de l'association, notamment en créant un réseau de contacts locaux afin de venir en aide aux personnes atteintes du Myélome.

(1) Groupe de discussion sur Yahoo et sur Médicalistes (voir page 10)

(2) International Myeloma Foundation (IMF) (site www.myeloma.org)

(3) Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) (site www.myelome.fr)

Le premier semestre 2007 nous permet de faire connaissance les uns et les autres et de contribuer à la création de l'association. Ce qui a été chose faite le 15 septembre dernier.

L'officialisation intervient le 17 novembre 2007 avec notre parution au Journal Officiel.

Très rapidement nous sommes sollicités par l'IFM pour participer, le 1^{er} décembre 2007, à la deuxième journée d'information patients-familles. Avec peu de moyens mais toute notre volonté nous nous organisons pour être présents dans 10 des 12 villes où se déroule cette manifestation et vous faire connaître la création de l'association. Création tant attendue par tous.

L'association est encore jeune. Elle regroupe des personnes d'horizons très divers, à des stades différents de la maladie, et avec le souhait de venir en aide à tous les malades du Myélome Multiple et à leurs proches.

Quelques contacts locaux sont déjà à votre disposition et vous trouverez leurs présentations dans ce premier numéro de votre bulletin d'information.

Nous avons encore beaucoup de choses à mettre en place avec votre aide et votre soutien.

Souvenons-nous que "Paris ne s'est pas fait en un jour".

Béatrice BOILY
Présidente de l'Association Française des
Malades du Myélome Multiple

AF3M à ce jour :
une quinzaine de contacts locaux
150 adhérents
20 donateurs
2 bienfaiteurs

Etude clinique sur les cas de myélome familial

Perrine GALIA, attachée de recherche clinique au CHU de Lyon, dans l'équipe du Pr Charles DUMONTET, nous a sollicité pour vous faire part du lancement d'une étude sur la recherche de facteurs génétiques prédisposant aux dysglobulinémies.

Pourquoi cette étude ?

Le responsable de cette étude clinique est le Professeur Charles DUMONTET, Professeur Universitaire en hématologie à l'Université de Lyon et Praticien Hospitalier aux Hospices Civils de Lyon.

Lors d'une consultation en octobre 2005, il a reçu 2 personnes issues de la même famille, la mère et la fille, toutes deux atteintes d'un myélome multiple.

Après avoir recherché dans la littérature, le Pr Dumontet a constaté que très peu d'études avaient été réalisées dans le domaine du myélome à caractère familial. Il s'est ainsi décidé à se lancer dans cette étude visant à rechercher des facteurs génétiques dans des familles où au moins deux membres sont atteints de dysglobulinémies.

Les deux types de dysglobulinémies retenues sont le myélome multiple et les MGUS (Gammopathie Monoclonale de Signification Indéterminée).

Il a ensuite soumis ce projet d'étude clinique à l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome), dont il est membre, et au MAG (Myélome AutoGreffe), dont les retours ont été très positifs.

Soumission de l'étude

Le Pr. Dumontet a rédigé le protocole de l'étude, l'a fait circuler à de nombreux spécialistes.

Le protocole amélioré a ensuite été soumis au PHRC (Programme Hospitalier de Recherche Clinique) en



Le Professeur Charles DUMONTET

mai 2006 et accepté dès la première soumission en septembre 2006. Ainsi, les institutions impliquées dans ce projet sont :

- les Hospices Civils de Lyon, en tant que promoteur
- les groupes multicentriques responsables des études cliniques chez les patients atteints de myélome multiple : IFM et MAG
- le Réseau Hémopathies Malignes Familiales
- le LCMT (Laboratoire de Caractérisation Moléculaire des Tumeurs), plate-forme du Cancéropôle Lyon Auvergne Rhône Alpes (CLARA)
- le Centre International de Recherche contre le Cancer (CIRC).

Pour la mise en œuvre d'un projet de recherche, il est nécessaire de le soumettre au Comité de Protection des Personnes (CPP) qui a rendu un avis favorable le 25 octobre 2007 à partir d'un dossier qui comporte en particulier les éléments suivants :

- projet scientifique
- méthodologie décrite et résultats attendus
- les critères d'inclusion et d'exclusion des personnes susceptibles de participer à l'étude
- un promoteur identifié (les Hospices Civils de Lyon)
- un investigateur principal (Pr. Charles Dumontet)
- une attestation d'assurance
- les formulaires d'information et de consentement éclairé.

Seul, l'avis favorable du CPP est insuffisant pour la mise en œuvre une recherche biomédicale. Ainsi, l'étude clinique a également reçu un avis favorable de la Direction Générale de la Recherche et de l'Innovation (DGRI) le 25 octobre 2007. La DGRI dépend du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.

Protocole de l'étude

Une fois le projet d'étude clinique accepté par les différents organismes, l'étude "Recherche de facteurs génétiques prédisposant aux dysglobulinémies" a pu débuter.

Nous espérons recruter 100 familles où il existe au moins deux cas de dysglobulinémies (myélome multiple ou MGUS).

Une fois une famille identifiée, le premier membre de

la famille au courant de l'étude informe les autres membres de sa famille de l'existence de l'étude et leur demande s'ils sont d'accord pour participer. Un arbre généalogique est ensuite réalisé. Les personnes concernées par l'étude sont : les parents, la fratrie et les enfants des membres atteints de dysglobulinémie, à condition qu'ils soient majeurs.

Les personnes participant à l'étude auront :

- une note d'information résumant l'étude
- un consentement éclairé à signer
- une prise de sang à effectuer

Bien que cette étude soit coordonnée à Lyon, elle est ouverte sur l'ensemble du territoire national, y compris les DOM/TOM. Il est donc possible de participer à cette étude quel que soit votre lieu de résidence.

En avril, l'équipe du Pr Dumontet a déjà recensé une cinquantaine de familles

Si vous avez connaissance d'une famille concernée, nous vous remercions de bien vouloir les informer de l'existence de cette étude.

Si vous appartenez à une famille avec au moins 2 cas de dysglobulinémie, contactez Perrine GALIA pour de plus amples détails.



Perrine GALIA
Attachée de Recherche Clinique
phrcmyelome@gmail.com
Tél : 04 78 77 28 91

S'informer sur le myélome

Nous vous communiquons les coordonnées de quelques sites où vous pourrez trouver de l'information - en français - sur le myélome.

www.myelome-patients.info

Site français, créé par l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) et la société MVS Production, à partir des informations dispensées lors des journées nationales patients-familles organisées à travers la France en décembre 2006 et 2007.

De nombreuses vidéos explicatives.

<http://infocancer.nexenservices.com>

Site français, InfoCancer a été développé sur une initiative du Professeur Eric Pujade-Lauraine, responsable du département d'oncologie de l'Hôpital de l'Hôtel Dieu à Paris.

www.myeloma-euronet.org

Site européen de Myéloma Euronet, réseau européen de groupes de patients atteints du myélome multiple.

Une brochure en français est disponible en téléchargement.

www.myeloma.org

Site américain de l'International Myeloma Foundation (IMF). L'IMF a organisé ces 5 dernières années, généralement au mois de septembre, à Paris, une journée d'information pour les patients et leur famille.

Elle édite un certain nombre de brochures sur le myélome, disponibles en français, en téléchargement sur leur site (choisir le drapeau français) :

- Le Myélome Multiple - Guide du patient 2007
- Revue de la Maladie et des Options Thérapeutiques 2007
- Comprendre REVLIMID®
- Mieux Connaître VELCADE® (bortézomib) pour Injection 2006
- Comprendre le traitement à la thalidomide
- Comprendre les Tests des Chaînes Légères Libres Sériques
- Comprendre la Thérapie aux Bisphosphonates
- Comprendre la Dexaméthasone et Autres Stéroïdes

www.myelomacanada.ca

Site canadien bilingue.

Des brochures sont disponibles au téléchargement sur ce site.

Echanger sur le myélome

Si vous souhaitez vous rapprocher de personnes afin de discuter, d'échanger, de trouver du soutien, de partager expériences et questionnements, les contacts locaux de l'association, à travers les réunions qu'ils organisent, vous permettront de faire connaissances avec les autres membres de l'association.

Vous trouverez également sur Internet les deux principales liste de discussions françaises sur le myélome :

- l'une sur www.medicalistes.org (maladies du sang, myélome).
Le site Médicalistes héberge plusieurs autres listes de discussion (notamment une liste sur les droits sociaux, une liste sur le deuil suite au cancer) et des sites d'associations.
- l'autre sur Yahoo (<http://fr.groups.yahoo.com>), groupe myelome-multiple.

Ces deux listes sont totalement indépendantes d'associations nationales ou internationales.



A noter sur vos agendas

- | | |
|-------------|---|
| 14 juin | Réunion générale des adhérents d'AF3M
Maison des associations du 17 ^{ème} - Paris |
| 10 octobre | Journée d'information de
l'International Myeloma Foundation (IMF)
Paris |
| 22 novembre | Séminaire IFM /AF3M dans 14 villes de France |

L'organisation de l'association

La gestion de l'association est assurée par un Conseil d'Administration et un Bureau aidé dans ses missions par des commissions chargées d'instruire les dossiers relatifs aux domaines d'activité de l'Association.

Les comptes seront vérifiés tous les ans par des contrôleurs aux comptes, conformément aux statuts (disponibles sur demande).

Le bureau

Présidente : Béatrice BOILY

Vice-Président : Eric BATTINI

Secrétaire : Arnaud ANGOULVENT

Secrétaire-adjoint : Jean-Claude NOIRET

Trésorière : Luce LA GRAVIERE

Trésorière-adjointe: Nicole LE METAYER

S'informer sur d'autres sujets liés à la maladie

Vous vous posez des questions sur la douleur, l'alimentation, la chimiothérapie, les examens que vous allez passer (scanner, IRM, etc), vos droits sociaux, etc.

Des brochures destinées aux patients, aux membres de leur famille et à leur entourage sont éditées par La Ligue contre le Cancer et la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC - brochures SOR SAVOIR).

Vous pouvez vous les procurer :

- sur Internet (www.ligue-cancer.net, www.fnclcc.fr)
- auprès des 101 Comités de la Ligue contre le cancer
- auprès des Centres de Lutte Contre le Cancer
- auprès des ERI (Espace Rencontre et Information) mis en place dans les hôpitaux

La Ligue contre le Cancer propose également un magazine trimestriel gratuit intitulé de « DE PROCHE EN PROCHES » qui a pour objectif de rompre l'isolement des proches de malades atteints de cancer.

Sujet	Titre	Edité par
Les examens	L'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM)	FNCLCC
	Le scanner	FNCLCC
	Utilisation de la tomographie par émission de positons	FNCLCC
Vivre avec un cancer	Fatigue et cancer	FNCLCC
	Douleur chez le patient atteint de cancer	Ligue contre le Cancer
	Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer	FNCLCC
	Accompagnement de proches atteint d'un cancer	Ligue contre le Cancer
	Vivre pendant et après un cancer	FNCLCC
	Démarches sociales et cancer	FNCLCC
	Oncogénétique	FNCLCC
	Comprendre la nutrition entérale	FNCLCC
	Répondre à vos questions sur le cancer	Ligue contre le Cancer
	Savoir préparer sa consultation avec son médecin	Ligue contre le Cancer
	Le dispositif d'annonce	Ligue contre le Cancer
	Sexualité et cancer (femmes)	Ligue contre le Cancer
	Sexualité et cancer (hommes)	Ligue contre le Cancer
	Alimentation et cancer	Ligue contre le Cancer
Alimentation de l'adulte traité pour un cancer	Ligue contre le Cancer	
Traitements	Comprendre la chimiothérapie	FNCLCC
	Traitements des cancers	Ligue contre le Cancer
	Essais thérapeutiques	Ligue contre le Cancer

