

## Editorial

Le monde du travail a repris ses activités après la pause estivale. Il en est de même pour notre association. Ce bulletin marque donc notre rentrée.

Nous comptons aujourd'hui plus de 400 adhérents. C'est bien la démonstration du nombre important de personnes affectées de près ou de loin par le myélome. Cela nous renforce dans notre mission d'être au côté des malades et de leurs proches, de les soutenir et de les informer.

Nous sommes actuellement en pleins préparatifs de la prochaine Journée Nationale du Myélome (voir article en page 2). Cette manifestation est importante pour toute personne concernée par le myélome : c'est une opportunité pour se tenir informé des avancées des traitements du myélome, mais également la possibilité de rencontrer des médecins qui pourront répondre à vos interrogations et échanger avec les malades et les proches présents.

Une grande part de ce bulletin revient sur notre dernière Assemblée Générale, l'occasion de faire le bilan de l'activité de l'association et de présenter les actions envisagées.

Suite à une question posée lors de l'Assemblée Générale, nous vous proposons un focus sur une spécialité médicale méconnue des malades : la médecine interne.

Nous vous proposons également de faire le point sur l'avancée de l'étude clinique sur les cas de myélome familial.

Bonne lecture à chacun d'entre vous.

Martial LANDAIS  
Vice-président

|  |    |
|--|----|
| Manifestations à venir                   | 2  |
| L'A.G. du 13 juin 2009                   | 2  |
| Les médecins internistes                 | 6  |
| Notre adieu à Guy BOUET                  | 8  |
| Le relais pour la vie                    | 9  |
| Don de moelle osseuse                    | 9  |
| Étude sur le myélome familial            | 10 |
| Invitation à la 4 <sup>ème</sup> Journée | 11 |



**4<sup>ème</sup> Journée Nationale du Myélome**  
Samedi 28 novembre 2009  
de 13h30 à 18h

Journée gratuite sur inscription  
Pour plus d'informations et d'inscriptions :  
[www.mylome-patients.info](http://www.mylome-patients.info)  
Des invitations sont disponibles également auprès de votre médecin spécialiste.

Dans 15 villes en France

Des informations et des réponses aux questions des malades et de leurs proches sur le Myélome multiple et sa prise en charge

Organisée par : l'Inter-groupe Francophone du Myélome et l'Association Française des Malades du Myélome Multiple

Partenaire officiel de : 

## Manifestations à venir

### 4<sup>ème</sup> Journée Nationale du Myélome - samedi 28 novembre

La 4<sup>ème</sup> Journée Nationale d'Information sur le myélome se déroulera le samedi 28 novembre 2009, de 13h30 à 18h00, dans 15 villes en France (*Bordeaux, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Lyon, Marseille, Nancy/Metz, Nantes, Nice, Paris, Rouen, Saint-Brieuc, Toulouse, Tours*) et également en Belgique (*à Mons, de 10h à 15h*).

Cette journée est organisée en collaboration par l'AF3M et l'Inter groupe Francophone du Myélome (IFM). L'IFM est l'association regroupant les médecins spécialisés dans la prise en charge du myélome.

Vous trouverez à la fin de ce bulletin le coupon d'inscription mentionnant le programme de cette manifestation et l'adresse des différents sites. L'inscription peut également se faire via le site Internet [www.myelome-patients.info](http://www.myelome-patients.info).

### 7<sup>ème</sup> Séminaire de l'International Myeloma Foundation Paris - vendredi 30 octobre

L'association américaine IMF (International Myeloma Foundation) organise son séminaire annuel, le vendredi 30 octobre 2009, de 10h00 à 17h00 avec la participation du Pr Brian G.M. DURIE et du Pr Jean Luc HAROUSSEAU.

Cette manifestation se déroulera à la Maison de l'Amérique Latine, 217 Boulevard Saint Germain à Paris (7<sup>ème</sup>).

Pour les modalités d'inscription, nous vous invitons à consulter le site Internet de la fondation IMF, [www.myeloma.org](http://www.myeloma.org), ou à contacter Morgane YVON (06 60 39 63 60 ou [morgane.yvon@yahoo.fr](mailto:morgane.yvon@yahoo.fr)).

## L'Assemblée Générale du 13 juin 2009

Notre Assemblée Générale s'est tenue le 13 juin dernier. Les adhérents présents, ainsi que ceux qui avaient délégué leur pouvoir ont permis d'atteindre difficilement le quorum. En effet, nos statuts stipulent que le tiers des membres de l'association doit être présent ou représenté. Nous n'avions pas envisagé, lors de la création de l'association, que cette limitation pourrait s'avérer pénalisante, d'autant que nombre de nos adhérents habitent en province et ne peuvent pas forcément se rendre à Paris pour assister à l'Assemblée Générale. Une modification des statuts sera proposée lors de la prochaine Assemblée Générale afin de ne plus être confronté à cette problématique.

Notre Présidente, Béatrice BOILY, a ouvert l'Assemblée Générale en retraçant le parcours accompli depuis la création de l'association, en septembre 2007, par un groupe de 27

fondateurs. Elle a rappelé avec émotion les décès de deux ses fondateurs, Etienne DELMAS et Bernard BEGUIN, survenus durant l'été 2008.

### Le rapport d'activité de l'année

Jean-Claude NOIRET, secrétaire-adjoint de l'association, a présenté le rapport d'activité de l'association.

### Fonctionnement interne de l'association

Deux Assemblées Générales Extraordinaires se sont tenues à propos d'une modification du nom de l'association et d'un ajustement des statuts. Le Conseil d'Administration s'est réuni 6 fois, le Bureau 10 fois.

L'éloignement des membres (dont certains, touchés par la maladie) a posé quelques

difficultés, la prise de décisions par courriels étant par principe écartée.

### Notre développement

Afin de faire connaître l'association, un dépliant de présentation de celle-ci a été diffusé auprès des hôpitaux et dans les ERI (Espaces Rencontres Information) entre autres. Une affiche a également été réalisée et est en-cours de diffusion.

Parallèlement, l'association met en place un réseau de contacts locaux afin d'être au plus près des malades et des proches. Un mémento du contact local a été réalisé afin de guider les bénévoles dans cette fonction. Il leur a été diffusé à l'occasion d'une première réunion d'information et de formation.

Enfin, pour renforcer l'information des malades et des proches, l'association est en train de mettre en place son site Internet.

### Nos relations et contacts

Dès 2007, des contacts ont été pris avec un certain nombre d'associations œuvrant dans le domaine du myélome : European Myeloma Platform (EMP) ; International Myeloma Foundation (IMF) ; Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) ; Myeloma Euronet. 2008 a vu la poursuite de ces contacts : Association de soutien et d'information à la leucémie lymphoïde chronique et à la maladie de Waldenström (SILLC) ; France Lymphome Espoir ; Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple (A4M), Association Myélome Multiple Belgique (Mymu).

Par ailleurs, nous avons été reçus par le Conseiller médical de la Ligue contre le cancer et par un Conseiller technique au cabinet du Ministre de la Santé.

Trois firmes pharmaceutiques ont été contactées afin d'obtenir leur soutien financier : THE BINDING SITE, PHARMION et JANSSEN CILAG.

### Participation à des manifestations

Courant 2007, l'association a participé au séminaire de la fondation américaine IMF à la Maison de l'Amérique Latine à Paris. Elle a aussi été présente dans 10 villes sur 12 lors de

la 2ème Journée Nationale d'Information sur le Myélome de l'Intergroupe Francophone du Myélome.

Durant l'année 2008, AF3M est intervenue à l'Institut de Formation des Soins infirmiers dans l'Essonne (91), à une réunion nationale de la Ligue contre le cancer et lors de réunions de formation de médecins généralistes à Bourges et à Lyon. Elle a aussi tenu un stand à l'Assemblée Générale de l'Intergroupe Francophone du Myélome, et au Forum de solidarité à Bois d'Arcy (78).

Nous avons également assisté au colloque « La vie deux ans après le diagnostic du cancer », à Eurocancer 2008, à la 1ère Conférence de la société face au cancer et à l'inauguration de l'ERI du Chu de Bicêtre (94). En octobre 2008, l'AF3M était présente au 6<sup>ème</sup> séminaire de la fondation américaine IMF.

Enfin l'AF3M a co-organisé avec l'Intergroupe Francophone du Myélome, la 3ème Journée Nationale d'Information sur le Myélome du 29 novembre 2008. A cette occasion nous avons élaboré et analysé un questionnaire distribué aux participants dans le but d'améliorer le déroulement et la teneur des futures journées.

### Notre impact vers les médias

On a évoqué AF3M dans la presse médicale (Le Quotidien du médecin, Correspondance en onco-hématologie), dans la presse interne du laboratoire pharmaceutique Janssen Cilag (« Entre nous »), dans la presse nationale et régionale, à la télévision (France 3 région, LCI) et à la radio (Radio France Bleue Gironde). A signaler également des reportages sur [www.myelome-patients.info](http://www.myelome-patients.info) : interview de contacts locaux et d'adhérents sur le vécu des malades et sur les impressions de la Journée Nationale d'Information de 2008.

### Nos actions d'information

L'association a promu l'étude sur les cas de myélomes familiaux (cf. bulletin n°1 et article en page 10 de ce numéro).

Elle a participé à la conception du guide « Idées vraies-faussees sur le myélome » diffusé à 1100 exemplaires lors de la Journée Nationale d'Information de 2008.

Sollicités par les laboratoires CELGENE, une vingtaine de membres de l'association ont relu la notice d'information patient sur le thalidomide.

Un dépliant a été réalisé à l'usage des médecins généralistes et son impact évalué en région lyonnaise.

### Nos actions vers nos adhérents

A ce jour, notre association compte 405 adhérents répartis sur toute la France.

Dans plusieurs villes, les contacts locaux ont organisé des réunions d'adhérents : Paris, Lyon, Bourges, Nantes, Nancy-Metz. A Paris, le Dr Claire MATHIOT est intervenue pour présenter l'Intergroupe Francophone du Myélome (cf. bulletin n°2). Trois bulletins d'informations ont été réalisés et diffusés aux membres de l'association, le dernier édité juste avant cette Assemblée Générale.

### Le rapport financier de l'association.

Luce LA GRAVIERE, trésorière de l'association, a présenté le rapport financier de l'association.

### Exercice 2008

Les recettes 2008 se sont élevées à 28 790 € dont 7 260 € de cotisation, 10 000 € de subvention et 11 570 € de dons des adhérents ou sympathisants.

Les dépenses ont été comptabilisées pour un total général de : 10 558,58 €.

Les postes de dépenses les plus importants sont :

- Catalogues et imprimés : 4 127 €
- Frais de déplacements : 3 196 €
- Frais postaux : 1 364 €

L'année 2008 se solde donc avec un excédent de 18 236 € qui a été reporté sur le budget 2009. Les contrôleurs des comptes, dont l'association a souhaité se doter, ont acté l'absence d'anomalies dans les comptes et ont donc donné leur quitus.

### Budget prévisionnel 2009

Nous prévoyons pour 2009 les recettes suivantes :

- Cotisations : 6 000 €
- Subvention (Janssen Cilag) : 20 000 €
- Dons : 4 000 €

Concernant les dépenses prévisionnelles, le projet le plus important intéresse la réalisation du site Internet (10 000 €). Viennent ensuite les frais de déplacements (8 000 €), les documents d'information (4 650 €), les dépliants à l'adresse des médecins généralistes (2 000 €).

### Cotisation 2009

Il a été décidé de maintenir le montant de la cotisation à 20 €.

### Rapport moral

Béatrice BOILY, présidente de l'association, a présenté son rapport moral.

*"En septembre 2009, notre association aura seulement deux ans d'existence.*

*Très franchement, à l'époque de sa création, la trentaine de fondateurs de l'AF3M ne prétendaient pas obtenir si rapidement autant d'adhérents. Nous en comptons aujourd'hui plus 400.*

*Les journées d'information organisées depuis 3 ans par l'Intergroupe Francophone du Myélome ont largement contribué à nous faire connaître et ainsi à rompre l'isolement des malades et des proches confrontés au myélome.*

*400 adhérents, pour une maladie rare, pour une association avec peu de moyens, c'est un succès inespéré mais qui démontre une très forte attente à laquelle nous nous efforçons de répondre du mieux que nous le pouvons.*

*Lors de la création de l'AF3M, nous étions malgré tout ambitieux. En effet la rédaction de nos statuts et la mise en place des instances de gestion de l'association (conseil d'administration, bureau et contrôleurs des comptes) se sont fait dans la perspective, à plus ou moins longue échéance, de solliciter la reconnaissance d'utilité publique. Nous*

*n'envisagions cette perspective qu'à 5 ans environ. Cette aspiration est en passe de pouvoir être concrétisée plus tôt que prévue car nous répondons déjà en partie aux conditions requises".*

Un autre point sur lequel notre Présidente a insisté est la consolidation de l'association. Un conseil d'administration et un bureau étoffé, de 9 membres, en doublant tous les postes pour s'affranchir de l'indisponibilité de l'un ou de l'autre ont été mis en place, ainsi que trois commissions : communication, gestion/finances et coordination avec les contacts locaux. Toutefois cette organisation n'a pas toujours bien fonctionné en raison de la maladie des uns, des obligations professionnelles et familiales des autres. En fait, la charge de travail s'est concentrée sur un nombre restreint de personnes.

Cependant, malgré ces difficultés, l'association a connu un réel développement grâce notamment à l'implication des contacts locaux à travers toute la France. Suite à la Journée nationale de novembre 2008, des bénévoles se sont présentés pour être contacts locaux et renforcer les équipes actuelles. Tous n'ont pu être intégrés à ce jour mais cela devrait se faire rapidement. Nous envisageons, pour leur permettre de mener à bien leurs missions, de mettre en place une formation sur le modèle de celle que propose la Ligue contre le cancer : « Le bénévole et sa relation face au malade ».

Un chantier d'importance, vecteur d'information pour que l'association se fasse connaître et réponde aux attentes des malades, notre site Internet, auquel nous travaillons activement. Il devrait voir le jour dans la deuxième partie de l'année.

Autre action, en direction du corps médical : la sensibilisation des médecins généralistes afin que le diagnostic du myélome soit fait plus rapidement. Un dépliant d'information a été réalisé et testé en région lyonnaise avant une diffusion à plus large échelle.

Enfin, la Présidente a conclu en rappelant que toutes nos actions ne peuvent se faire que grâce à la contribution financière de nos membres, à travers cotisations et dons mais également par des financements extérieurs.

Elle a remercié les laboratoires JANSSEN CILAG avec lesquels une convention est en cours de finalisation. Celle-ci se concrétisera par un soutien financier à l'AF3M pendant une période de trois ans.

### **Élection du conseil d'administration**

L'Assemblée a voté sur le renouvellement des mandats arrivés à leur terme ainsi que sur l'admission de nouveaux membres, portant de ce fait le nombre d'administrateurs à 26.

Le Conseil d'Administration de l'association se compose de 15 à 27 membres dont le mandat est de 3 ans, renouvelable. Le Conseil d'Administration est renouvelable chaque année par tiers. Depuis la création d'AF3M il était composé de 18 administrateurs.

### **Renouvellement du Bureau.**

A l'issue de l'Assemblée Générale, le Conseil d'Administration s'est réuni pour procéder à l'élection du Bureau. Celui-ci, constitué de 9 membres au maximum, est renouvelé chaque année et ses membres sont rééligibles.

### **Composition du bureau :**

**Présidente** : Béatrice BOILY  
**1<sup>er</sup> vice-président** : Éric BATTINI  
**Secrétaire** : Philippe DESPREZ  
**Secrétaire-adjoint** : Jean-Claude NOIRET  
**Trésorière** : Luce LA GRAVIERE  
**Trésorière-adjointe** : Martine SIGAUDES

### **Présidents de Commissions :**

**Gestion/Finances** : José COLL  
**Communication** : Martial LANDAIS  
**Coordination Nationale** : Jean-Claude NOIRET

Lors de notre Assemblée Générale, le 13 juin dernier, a été posée la question de la prise en charge de la douleur des malades et plus généralement des effets indésirables des traitements : comment et par qui peut-on les faire prendre en charge ?

Est-ce que cela pourrait être le rôle du médecin interniste ? Pour répondre à cette question nous avons interrogé le Pr GROSBOIS.

«La question me semble reposer sur un malentendu qui serait que l'interniste est le médecin spécialisé dans la prise en charge des effets délétères du traitement. Les internistes ne considèrent pas qu'il s'agisse de leur compétence spécifique en particulier dans le myélome de même que les hématologues ne considèrent pas qu'ils aient besoin de recourir à l'interniste dans cette situation.

Par contre je vous adresse une réponse à la question : quelle peut être la place du médecin interniste dans la prise en charge d'un patient atteint de myélome multiple ? »



### Interview du Professeur GROSBOIS

#### Qu'est-ce qu'un médecin interniste ?

La Médecine Interne est une spécialité médicale qui nécessite, après l'Examen Classant National (autrefois l'Internat), une formation de longue durée (cinq ans), multidisciplinaire et polyvalente.

Les Médecins Internistes, au contraire des autres spécialistes (spécialistes d'organes ou de fonctions, comme les cardiologues, les neurologues, les dermatologues, les rhumatologues, les psychiatres, etc.) sont formés à la prise en charge globale des problèmes de santé. Ils exercent le plus souvent leur art à l'Hôpital (CHU ou Centres Hospitaliers Généraux) et plus rarement dans certaines cliniques privées, ou en ville en tant que consultants.

Les Médecins Internistes sont les spécialistes :

- des démarches diagnostiques difficiles, pour préciser la cause d'une altération de l'état général, d'une fatigue chronique, d'une fièvre prolongée, de douleurs diffuses ou atypiques, de symptômes cliniques inexplicables, d'anomalies biologiques évocatrices d'une maladie immunologique, infectieuse, cancéreuse, inflammatoire, vasculaire, de surcharge, ou génétique.
- de la prise en charge des maladies générales, systémiques ou polyviscérales, d'origine ou de nature immunitaire ou

#### Présentation du Pr Bernard GROSBOIS

- *Président de la Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI) depuis 2009.*
- *Member of the Board of the European Federation of Internal Medicine (EFIM).*
- *Ancien Président de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) de 1997 à 2000.*
- *Chef du Pôle Accueil Urgences Médecine Interne Gériatrie du CHU de Rennes depuis 2007.*
- *Professeur des Universités - Praticien Hospitalier en Médecine Interne à la Faculté de Médecine de Rennes et au CHU de Rennes depuis 1990.*
- *Titulaire du CES d'Hématologie et du CES d'Immunologie.*
- *Membre du Conseil National des Universités (CNU) de Médecine Interne depuis 2001.*
- *Membre du Conseil des Études et de la Vie Universitaire (CEVU) de l'Université de Rennes 1 depuis 2005.*

inflammatoire, ou infectieuse, ou métabolique, ou cancéreuse, ou génétique (notamment les maladies rares et maladies orphelines parvenues ou découvertes à l'âge adulte).

Pour exercer leur spécialité de cliniciens, les internistes, à l'hôpital comme en ville, sont en relation très étroite et confraternelle avec les médecins généralistes et avec les spécialistes qu'ils consultent régulièrement, au service des malades et de la qualité des soins.

Les spécialistes français de Médecine interne sont regroupés au sein de leur Société savante (la SNFMI : 1500 membres), qui organise deux importants Congrès nationaux de Médecine interne chaque année, l'un en juin, l'autre en décembre, et impulse de nombreuses actions de recherche médicale, nationales ou internationales, sous l'égide de son Conseil Scientifique.

La SNFMI est un partenaire dynamique de l'EFIM (European Federation of Internal Medicine) et de l'ISIM (International Society of Internal Medicine).

### Quelle est la place du médecin interniste dans le parcours du malade du myélome ?

De part ses compétences dans le domaine des diagnostics difficiles et de l'interface privilégiée qu'il représente avec la médecine ambulatoire, en particulier la Médecine Générale, et des modes de révélation parfois atypiques du myélome, le Médecin Interniste intervient fréquemment lors du diagnostic de cette maladie. Il est ainsi amené à poser ce diagnostic devant des symptômes isolés et inexpliqués :

- soit cliniques tels qu'une altération de l'état général, des douleurs erratiques ou encore des infections à répétition voire plus rarement devant des manifestations dites systémiques par exemple neurologiques ou cutanées ;
- soit biologiques courants tels qu'une élévation de la vitesse de sédimentation (VS), une anémie ou une insuffisance rénale ou déjà plus évocateurs qu'il s'agisse d'une hypercalcémie ou de la présence d'un pic monoclonal.

Une fois le diagnostic posé certains médecins internistes, du fait de leur compétence en hématologie et/ou en immunologie, peuvent assurer la prise en charge thérapeutique d'un patient atteint de myélome, à deux conditions :

- le programme de traitement doit être défini dans le cadre d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) entre internistes et spécialistes d'hématologie clinique ;
- la réalisation d'un traitement intensif (autogreffe, allogreffe) s'effectue exclusivement dans un service d'hématologie clinique.

Dans certains cas le traitement et le suivi du patient se font conjointement entre un service d'Hématologie Clinique d'un CHU et un service de Médecine Interne d'un Centre Hospitalier Général.

Enfin dans d'autres cas le patient est confié par le médecin interniste à un spécialiste d'hématologie clinique pour l'ensemble de la prise en charge.

### Quel peut être l'apport d'un médecin interniste dans le suivi d'un malade du myélome et dans la prise en charge des effets secondaires ?

L'apport de l'interniste n'est en aucun cas spécifique. Tout au plus sa formation à la prise en charge globale du patient peut l'aider dans la gestion des soins de support que nécessite le myélome.

### Est-il utile, nécessaire, obligatoire, d'être suivi par un médecin interniste ?

La réponse générale est non. Cependant dans le cas de manifestations très particulières du myélome il peut être nécessaire de disposer de l'avis complémentaire d'un médecin interniste.

### Comment s'articule la relation entre le médecin interniste, l'hématologue, et le médecin traitant ?

Les comptes rendus des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) sont systématiquement adressés à tous les médecins prenant en charge le patient dont le

médecin traitant qui reste le médecin de premier recours pour le patient.

### Où peut-on trouver un médecin interniste ?

Pour la plus grande majorité d'entre eux les médecins internistes exercent en milieu hospitalier : CHU ou Centres Hospitaliers Généraux. Plus rarement ils exercent dans des cliniques privées ou en cabinet libéral.

### Est-ce que l'on peut consulter directement un médecin interniste ?

Comme pour tout spécialiste le patient doit être adressé par son médecin traitant à l'interniste.

*Pour en savoir plus sur la Médecine Interne on pourra se reporter au livre blanc "La Médecine Interne en France" disponible sur Internet: [http://www.snfmi.org/02\\_la\\_medinterne\\_et\\_vous/livre\\_blanc.pdf](http://www.snfmi.org/02_la_medinterne_et_vous/livre_blanc.pdf).*

### Ne confondez pas « interne » et « médecin interniste » !

Un interne est un étudiant en médecine qui a réussi les "épreuves classantes nationales" (ex concours de l'internat) et termine son cursus par un troisième cycle de spécialisation de trois à cinq ans.

Un médecin interniste est un médecin spécialiste qui a fait des études approfondies (3 stages en Médecine Interne et 7 stages dans plusieurs spécialités en dehors de la Médecine Interne dont obligatoirement la Réanimation Médicale et la Gériatrie au cours d'un troisième cycle de 5 ans) et longues (au total, onze années qui précèdent l'obtention du diplôme de Docteur en Médecine). Contrairement au médecin de ville qui pratique la médecine générale, en libéral, en se basant sur les symptômes les plus manifestes, l'interniste exerce au plus haut niveau, généralement en milieu hospitalier. La médecine interne est la plus complète des spécialités médicales car, dépassant le cadre de la médecine d'organe, elle réalise une prise en charge globale des maladies de l'adulte avec une prédilection pour les maladies systémiques, génétiques, rares, immunitaires. On lui confie aussi les diagnostics les plus délicats.

## AF3M est triste

Guy BOUET, un des fondateurs de l'association, membre du Conseil d'Administration et contact local pour la région Centre nous a quittés le 14 août à l'âge de 52 ans.

Toutes nos pensées accompagnent Hélène, sa femme et Alexandre et Frédéric, ses enfants.

Dans notre premier bulletin d'information, Guy se présentait ainsi :

« 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. »

Guy s'était très impliqué dans la lutte contre le myélome, notamment dans sa région, en tant que contact local de l'association. Il n'avait de cesse de promouvoir l'AF3M, d'aider et de soutenir les malades et leurs proches, de sensibiliser sur le myélome. Après une opération de sensibilisation au don de moelle osseuse en juin dernier il devait participer, les 29 et 30 août à Bourges, à la manifestation de la Ligue Contre le Cancer, « le Relais pour la vie », et y tenir le stand de notre association.

## Sensibilisation au don de moelle osseuse

Le 12 juin dernier, à son initiative, Guy Bouet a mené une opération de sensibilisation au don de moelle osseuse auprès des personnels de l'École Supérieure et d'Application du Matériel (ESAM, Ministère de la Défense) à Bourges. Guy y était Major et avait soumis à son chef de corps ce projet ; ce dernier y a adhéré sans réserve.

Avec la participation du service médical de l'école et d'un médecin de l'Établissement Français du Sang, 300 personnes ont ainsi été sensibilisées au don de moelle osseuse, lors de cette réunion.

« L'assistance a été passionnée par le sujet traité, le témoignage personnel et très courageux du major Guy BOUET a été une

véritable séquence émotion », rapporte le chef de corps.

Guy, a rappelé, si besoin était, que sa maladie n'était pas contagieuse, qu'il était important que les personnes prennent conscience de l'importance du don de moelle osseuse mais également du don de sang et de plaquettes dont les malades ont besoin durant leur traitement.

« Son témoignage était sincère, généreux, fait avec élégance. Il était très pédagogue dans ses explications », rapporte l'infirmière du service médical.

## Le Relais pour la vie

Qu'est-ce que le Relais pour la vie ?

Le Relais pour la vie n'est pas un événement sportif, mais un rassemblement de celles et ceux qui souhaitent, par leur participation ou leur présence, se mobiliser et contribuer ainsi à la lutte contre la maladie. Le principe du Relais pour la vie consiste à composer des équipes d'une dizaine de coureurs ou de marcheurs, prêts à relever le défi de se relayer de façon ininterrompue tout au long des 24 heures que durent cet événement.

Jour et nuit, le relais est rythmé par des concerts, des spectacles de danse, des représentations théâtrales, des démonstrations sportives, des concours, de nombreuses activités pour les enfants sans oublier de nombreux stands d'information, de prévention et de dégustation.

Pour plus d'information voir le site : [www.relaispurlavie.net](http://www.relaispurlavie.net).

L'AF3M était présente à la 1ère édition du Relais pour la vie, organisée par le Comité du Cher de la Ligue contre le cancer. Cette manifestation s'est déroulée sous un temps très agréable les 29 et 30 août à Farges-en-Septaines, à une vingtaine de kilomètres de Bourges (Cher).



Notre Présidente a pu être présente durant le week-end, pour tenir le stand de l'association et renseigner les visiteurs.

La plupart des personnes qui se sont arrêtées ignoraient ce qu'est le myélome, le confondant avec le mélanome ou la myopathie.

Le point fort du week-end fut l'émouvante cérémonie des lumières, le samedi soir. Un moment consacré à se souvenir de ceux que l'on a perdus à cause d'un cancer mais également à honorer et encourager ceux qui sont atteints par la maladie.

## **Étude clinique sur les cas de myélome familial**

***Si vous avez plus de 18 ans et que vous êtes apparenté à au moins 2 personnes atteintes de myélome, ou de MGUS (Gammopathie Monoclonale de Signification Indéterminée), vous pouvez participer à une étude génétique avec l'ensemble de votre famille par une simple prise de sang.***

Suite au lancement de l'étude sur la recherche de facteurs génétiques prédisposant aux dysglobulinémies (voir bulletin n°1) nous faisons aujourd'hui un point d'avancement de celle-ci avec Perrine GALIA, attachée de recherche clinique au CHU de Lyon. "L'objectif est d'identifier les facteurs génétiques prédisposant aux dysglobulinémies familiales grâce à la mise en place d'une banque d'ADN. Le sang périphérique est prélevé sur les individus atteints d'une dysglobulinémie (myélome multiple, MGUS, maladie de Waldenström) et les membres sains de leur famille.

L'étude a débuté en octobre 2007. Au 31 août 2009, 90 familles avec au moins 2 cas de dysglobulinémie ont été identifiées. Sur 70 familles en cours de participation,

444 personnes ont déjà participé. Sur 179 cas de dysglobulinémies, 108 sont des myélomes multiples, 45 des MGUS et le reste est réparti entre des amyloses, des maladies de Waldenström et des nouveaux cas identifiés grâce à l'étude. Une fois les 100 familles collectées, une analyse permettant d'identifier les facteurs génétiques débutera.

Pour participer à cette étude génétique avec l'ensemble de votre famille vous pouvez contacter le Laboratoire de Caractérisation Moléculaires des Tumeurs aux Hospices Civils de Lyon :

- par mail : [phrcmyelome@gmail.com](mailto:phrcmyelome@gmail.com)
- par téléphone : 04 78 77 28 91

Une simple prise de sang de chacun des membres de la famille permet d'effectuer une électrophorèse des protéines, ainsi qu'une analyse génétique anonyme. Un consentement écrit est signé par chacun des membres de la famille. Les prélèvements sanguins des familles participantes seront pratiqués dans leur région et seront ensuite acheminés à Lyon pour l'analyse.

## **Envie de vous investir ?**

C'est grâce à l'engagement de ses bénévoles que l'AF3M peut mener à bien ses missions.

Vous souhaitez participer à l'action de l'association, lui consacrer un peu de votre temps :

- par une aide ponctuelle, lors de l'organisation d'un événement par exemple
- en diffusant nos documents auprès de votre établissement de soins
- en vous investissant au niveau local, en favorisant notamment les rencontres entre membres de l'association

***Rejoignez-nous !***

Ont contribué à ce numéro : Eric BATTINI, Yves BERANI, Béatrice BOILY, Luce LA GRAVIERE, Martial LANDAIS, Jean-Claude NOIRET

Tous nos remerciements au Pr GROSBOIS, Président de la Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI) et à Perrine GALLIA, attachée de recherche clinique aux Hospices Civils de Lyon.



