

Editorial

Vous attendiez certainement ce bulletin avec impatience. Le lancement de notre site Internet, en mars dernier, a largement mobilisé les bonnes volontés, retardant de ce fait sa publication.

Vous trouverez dans les pages qui suivent, le compte-rendu de notre dernière Assemblée Générale, moment important dans la vie d'une association.

Nous revenons sur la 4^{ème} journée d'information avec un témoignage très émouvant à Nantes.

Comme chaque année depuis 8 ans, l'International Myeloma Foundation proposait un séminaire d'information à Paris, en avril dernier. L'occasion de poser de nombreuses questions aux médecins présents.

Le myélome peut avoir certaines conséquences dans la vie quotidienne, limitant nos activités ou nos déplacements. A ce titre saviez-vous que vous pouvez entreprendre certaines démarches qui peuvent vous faire économiser un peu d'énergie, de temps et d'argent ?

Nous sommes actuellement dans les préparatifs de la prochaine Journée Nationale du Myélome. 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 d'échanger avec les malades et les proches présents ainsi qu'avec les membres représentants notre association. Pensez à vous inscrire (informations en dernières pages).

Bonne rentrée et bonne lecture à tous.

Béatrice BOILY
Présidente de l'AF3M

L'A.G. du 20 mars 2010	2
Journée d'information 2009 : une intervention émouvante à Nantes	5
Séminaire de l'International Myeloma Foundation	6
S'informer, se rencontrer et dialoguer	10
AF3M partenaire de la plate-forme Cancer info	11
AF3M représentée au 25 ^{ème} Marathon des Sables	12
Droit : le saviez-vous ?	13
Agenda	14
Cotisation 2010	14
5 ^{ème} Journée d'information	15



MYÉLOME
samedi 16 OCTOBRE 2010
13h30 à 18h

5ÈME JOURNÉE D'INFORMATION DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

DES INFORMATIONS ET DES RÉPONSES À VOS QUESTIONS SUR LE MYÉLOME ET SA PRISE EN CHARGE

Journée organisée par
l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M)
l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM)

JOURNÉE GRATUITE SUR INSCRIPTION
Pour plus d'informations et pour vous inscrire :
• www.af3m.org
• www.myelome-patients.info
• Téléphone : 01 40 87 70 11
• Traductions disponibles également auprès de votre équipe soignante

Avec le parrainage de
LA LIQUEUR, INSTITUT NATIONAL DU CANCER, GSK, JANSSEN-CILAG, NOVARTIS, Roche, sebia

Approuvé et certifié par l'Association Française des Malades du Myélome Multiple et coordonné de concert avec l'AF3M

Avec le soutien institutionnel de
Pfizer HealthCare, GSK, JANSSEN-CILAG, NOVARTIS, Roche, sebia

Le programme est proposé par MyelomaPlus

L'Assemblée Générale du 20 mars 2010

Notre Assemblée Générale annuelle s'est tenue le 20 mars dernier à Paris, dans les locaux de la Fédération Française pour le Don de Sang Bénévole, mis gracieusement à notre disposition

Outre l'Assemblée Générale Ordinaire, s'est déroulée également une Assemblée Générale Extraordinaire. En effet, le développement important et rapide du nombre de membres de l'AF3M a conduit le Conseil d'Administration à proposer quelques modifications des statuts rendues nécessaires.

Les statuts mis à jour sont disponibles sur simple demande auprès de l'association. Ils sont également consultables sur notre site internet.

Notre Présidente, Béatrice BOILY, a ouvert l'Assemblée Générale en rappelant avec émotion le décès de l'un de ses fondateurs, Guy BOUET, survenu durant l'été 2009.

Informations générales sur la vie de l'association

Succès de notre première campagne d'appel à dons

La participation de nos donateurs est essentielle pour la réalisation de nos projets et aussi pour maintenir un niveau de cotisation attractif.

Nous avons réalisé en novembre 2009 notre première campagne d'appel à dons. Ce n'est pas moins de 197 membres de l'association qui ont généreusement répondu à cet appel pour plus de 9 245 €. A cela s'ajoute les dons reçus tout au long de l'année. Le montant total des dons s'élève pour 2009 à 34 883 €, chiffre à comparer à celui de 2008 (11 530 €) soit une augmentation de plus de 202 %.

Que tous les donateurs soient vivement remerciés.

Signature d'un contrat de partenariat

En 2009 a été finalisée la signature d'un contrat de partenariat avec le laboratoire

Janssen Cilag, pour une période de trois ans. Cette subvention nous permet de financer nos actions de communication et notamment notre site Internet.

Organisation de l'association

Certains membres ont quitté le conseil d'administration et d'autres le rejoignent.

Le Conseil d'Administration est aujourd'hui constitué de 27 membres :

Philippe ALGIS*, Arnaud ANGOULVENT*, Eric BATTINI*, Yves BERANI, Béatrice BOILY*, Christiane BRUNAUD, José COLL*, Marie-France DELAGNES, Bernard DELCOUR, Philippe DESPREZ, Dominique DICECCA, Bernadette FAVRE, Bernard FORTUNE, Michèle GROSJEAN*, Claude JOBERT, Hervé JOUCAN, Luce LA GRAVIERE*, Martial LANDAIS*, Nicole LE METAYER*, Jacqueline LEMANCEL*, Jean-Louis LEMANCEL*, Jean-Claude NOIRET*, Liliane NOIRET*, Jean-Yves OBERT*, Alfred RAYMOND, Martine SIGAUDES*, Jean-Philippe SOUFFRONT*.

*membres fondateurs

A l'issue de l'Assemblée Générale le Conseil d'Administration a élu le Bureau :

Présidente : Béatrice BOILY
1^{er} Vice Président : José COLL
Secrétaire : Philippe DESPREZ
Secrétaire-adjointe : Bernadette FAVRE
Secrétaire-adjoint en charge du site Internet : Claude JOBERT
Trésorière : Luce LA GRAVIERE
Trésorière-adjointe : Marie-France DELAGNES

Présidents de Commissions :

Gestion/Finances : José COLL
Communication : Martial LANDAIS
Coordination des bénévoles : Jean-Claude NOIRET

Succès de la 4^{ème} journée nationale d'information

La traditionnelle journée nationale d'information, à destination des malades et des proches, est réalisée conjointement avec l'Intergroupe Francophone du Myélome. Son succès est sans conteste, année après année.

En 2009 1300 participants y ont assisté dans 15 villes à travers l'hexagone.

Relation de l'association avec ses bénévoles

Nous désirons vivement continuer à progresser, cependant nous devons être conscients de nos fragilités. En effet, tout le travail accompli jusqu'à présent repose sur le dévouement d'un noyau de personnes qui sont pour la plupart elles-mêmes affectées par la maladie.

Les effectifs du bureau et des diverses commissions se sont trouvés en 2009 encore de plus en plus réduits face à une charge de plus en plus lourde.

Au plan local également nous avons dû faire face à des départs ou des indisponibilités.

Nous tenons à saluer le travail et l'implication de tous les bénévoles.

Notre réactivité par rapport aux personnes qui proposent leur aide, notamment à l'issue des journées d'information nationale, en pâtit, et nous sommes vraiment désolés de ne pas les avoir contactés aussi rapidement que nous le souhaitions.

Le renforcement du Conseil d'Administration, du Bureau et le développement des équipes locales devraient permettre de nous améliorer cette année.

Formation des bénévoles

Les bénévoles, contacts locaux de l'association, sont à l'écoute des malades et de leur entourage à l'occasion d'appels téléphoniques, de réunions d'échanges, etc. Une formation leur est donc indispensable. Grâce à l'ouverture de l'Ecole de Formation de La Ligue contre le Cancer aux associations, AF3M a pu être la première association à bénéficier d'une formation de grande qualité ayant pour thème "le bénévole et sa relation avec les malades".

Lancement du site Internet de l'association : www.af3m.org

Nous avons saisi l'opportunité de l'Assemblée Générale pour annoncer la mise en ligne de notre site Internet, attendu de longue date.

C'est grâce à la contribution et au travail acharné de l'équipe constituée autour de Claude Jobert que ce site, que nous vous encourageons à consulter régulièrement à l'adresse www.af3m.org, a pu voir le jour. Merci et bravo à toute l'équipe.

Après un mois de mise en ligne le site recevait déjà 120 visiteurs par jour.

Nous pensons que ce site contribuera à faire connaître à la fois l'AF3M mais également ce cancer méconnu qu'est le myélome. Il sera un excellent moyen pour les malades et les proches de s'informer, en complémentarité avec le site d'information médicale proposé par l'Intergroupe Francophone du Myélome et Médecine Plus, www.myelome-patients.info

Les actions 2009

Communication

La première affiche AF3M a été diffusée auprès des services hospitaliers notamment et dans tous les lieux où les malades peuvent être accueillis, afin de faire connaître l'existence de l'association et ses coordonnées.

Médias

AF3M a été citée dans la presse essentiellement à l'occasion de la journée nationale d'information.

A noter :

- le reportage télévisé de notre contact local sur Toulouse, Alfred Raymond, diffusé sur Toulouse TV
- la chronique santé consacrée à la journée nationale sur France Info et également le reportage sur Radio France Bleue Centre

En ce début d'année 2010, nous avons apprécié que le Magazine de la Santé sur France 5 consacre un dossier au Myélome Multiple (sa diffusion a eu lieu le 8 janvier 2010).

Manifestations, congrès

En 2009 nous avons été présents :

- à la 13^{ème} Journée d'échange de l'AFTICH (Association Française des Infirmier(e)s de Thérapie Cellulaire et d'Hématologie, à Paris
- au 60^{ème} Congrès de la Société Nationale Française de Médecine Interne, à Toulouse
- au Forum de la Solidarité, à Bois d'Arcy (78)
- au Forum des associations à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, à Paris
- au Relais pour la vie, organisé par la Ligue contre le Cancer, à Bourges (18)
- au séminaire de l'International Myeloma Foundation, à Paris (75)

Interventions

Nous sommes intervenus :

- à la Ligue contre le Cancer lors de la réunion nationale des animateurs des Espaces de Rencontres et d'Information (ERI)
- lors d'une réunion IFM/Janssen Cilag réunissant des chefs de service, cadres de santé, délégués médicaux, à Lille (59)

Relations avec des institutions

AF3M participe activement à des groupes de travail mis en place au sein de la Ligue contre le Cancer et également en ce qui concerne l'Institut National du Cancer (INCa) en tant que partenaire de la plateforme Cancer Info Service (www.e-cancer.fr).

Réunions d'adhérents

Selon leurs disponibilités, les contacts locaux organisent, des réunions d'adhérents en région. Ce fut le cas notamment à Clermont-Ferrand, Lille, Lyon, Nantes, Nancy-Metz, Toulouse.

Le rapport financier de l'association

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

Exercice 2009

Les recettes 2009 se sont élevées à 64 143 € dont 9 260 € de cotisation, 20 000 € de subvention et 34 883 € de dons des adhérents ou sympathisants.

Les dépenses ont été comptabilisées pour un total général de 34 486 €.

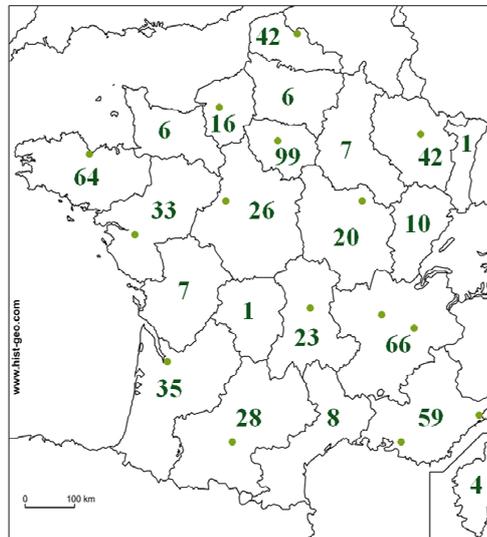
Les postes de dépenses les plus importants sont :

- Catalogues et imprimés : 4 534 €
- Frais de déplacements : 4 563 €
- Frais postaux : 2 863 €

L'année 2009 se solde donc avec un excédent de 29 657 € qui a été reporté sur le budget 2010. 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.

Cotisation 2010

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



Répartition des adhérents en mars 2010

● Sites journée nationale d'information AF3M/IFM

L'AF3M compte aujourd'hui plus de 600 adhérents, répartis à travers la France. Depuis sa création, en 2007, jusqu'à aujourd'hui, les effectifs ont augmenté de 2000% !

Merci à tous pour votre soutien.

Journée Nationale 2009 : une intervention émouvante à Nantes

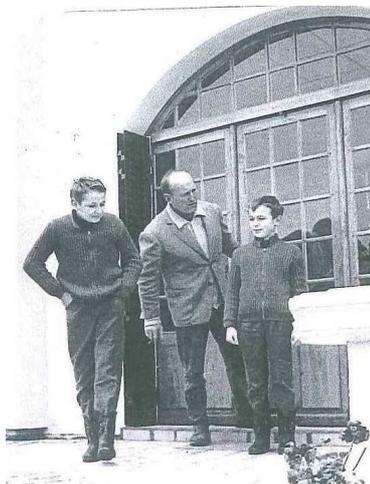
A Nantes, lors de la 4^{ème} Journée Nationale d'information sur le myélome, nous avons eu l'honneur et le plaisir de recevoir M. Dominique RAIMBOURG qui nous a fait l'amitié de venir à notre rencontre, suite à l'invitation de notre présidente. Beaucoup de personnes, notamment en région Nantaise, connaissent son implication dans le cadre de son mandat de député de la 4^{ème} circonscription de Loire Atlantique. Mais combien savent-ils qu'il est le fils d'André RAIMBOURG, plus connu sous le nom de scène André BOURVIL ? C'est pour communiquer sur cette filiation et sur le fait que "notre BOURVIL national" avait, comme nous, souffert du myélome multiple (ou maladie de KAHLER), que Dominique RAIMBOURG a accepté d'intervenir lors de cette Journée Nationale.

Ainsi, en seconde partie de la réunion, il a pris la parole pour nous faire connaître, de façon à la fois pudique et pleine de sincérité, le vécu de la maladie par son père, mais aussi par lui-même. Il a alors porté à la connaissance de l'assemblée les difficultés traversées par son père vers la fin de sa vie. Difficultés de soins, car à l'époque [la fin des années soixante] les moyens d'action contre le myélome multiple n'en étaient qu'à leurs balbutiements. Difficultés de communication, car être atteint d'une pathologie lourde en ces temps constituait un handicap social certain. Dans le cadre professionnel où évoluait Mr BOURVIL on ne pouvait se permettre de divulguer ce genre de maladie lourde. Sinon cela signifiait de façon certaine la perte, par exemple, du bénéfice d'une assurance. Qui, en effet, aurait assuré une telle célébrité avec les risques liés à sa maladie ? Ainsi la famille en était-elle réduite à taire cette épreuve qu'est un myélome multiple. Malheureusement on trouve encore parfois ce genre de situation.

Vivre au jour le jour avec les contraintes du myélome n'était déjà, à cette époque, pas chose facile. En effet, les douleurs osseuses

(et autres) ressenties par M. RAIMBOURG-père imposaient un luxe de précautions qu'il n'a pas toujours été facile de vivre, pour lui comme pour sa famille. Aussi manifestait-il le rejet de sa maladie, par un fort sentiment d'injustice. Aujourd'hui, combien d'entre-nous ne réagissent-ils pas de la même façon, à un moment ou un autre, durant son parcours de malade ?

Dominique RAIMBOURG, durant les dernières prestations professionnelles de son père, a été son chauffeur particulier. Il a donc de ce fait vécu de façon très intime et très forte ces périodes difficiles. Vécu qui a certainement contribué à lui donner cette aptitude "à faire passer un message" auprès de l'assemblée. En effet, son témoignage a été écouté dans un silence "religieux" et une grande émotion a été ressentie au fur et à mesure qu'il parlait.



A la fin de son intervention, Dominique RAIMBOURG concluait sur une anecdote, à la fois savoureuse et poignante. Parmi les dernières prestations de M. BOURVIL, figure

l'enregistrement, en duo avec Mme Jacqueline MAILLANT, d'un remake du titre de Serge GAINSBURG "Je t'aime moi non plus". André BOURVIL y avait trouvé la force et la volonté de continuer à être tel qu'on le connaissait : une personne toujours prête à des éclats de rire, capable de dérision, voire d'autodérision.

Ce témoignage rappelle à chacun d'entre-nous, malades et proches de malades, qu'il est malgré tout possible de dépasser la maladie. Cette épreuve ne doit pas nous faire oublier qu'il demeure possible de goûter aux joies simples de l'existence, et que nous avons toujours l'opportunité d'être nous-mêmes. C'est ainsi que nous pourrons continuer à avancer.

Merci M. RAIMBOURG. Merci M. BOURVIL.

Martial LANDAIS

Séminaire de l'International Myeloma Foundation - Paris - Avril 2010

Comme chaque année depuis 2003, l'International Myeloma Foundation (IMF) a organisé un séminaire d'information pour les malades et les proches à Paris.

Compte tenu du nuage de cendres dû à l'éruption du volcan islandais Eyjafjöll, le Pr Brian Durie et Susie Novis, présidente de l'IMF n'ont pu être présents. C'est la première fois en 15 ans qu'ils n'ont pu assister à une réunion qu'ils organisent. Ils en étaient forts désolés, ainsi que nous-mêmes. Le séminaire a toutefois eu lieu avec la présence des médecins et professeurs français qui ont pu se déplacer.

Résumer en quelques lignes une journée de présentations détaillées sur les évolutions en cours ou à venir du traitement du myélome est un exercice redoutable, vous comprendrez donc que les propos repris dans ce compte-rendu n'engagent que son auteur.

Un auteur, qui en tant que malade du myélome, a largement apprécié les éclairages apportés par les professeurs et médecins qui ont animé cette journée, éclairages qui m'ont permis de prendre encore plus conscience que les mécanismes qui entrent en jeu dans cette maladie sont très complexes.

Comme l'a affirmé l'un des intervenants, l'on ne peut avancer vers de nouveaux traitements qu'avec prudence, que si l'on dispose de points de repère solides, consolidés au travers d'un large retour d'expérience, il faut donc sans cesse procéder à des arbitrages entre efficacité et gain attendu, notamment en espérance de vie, et effets secondaires liés à la toxicité des traitements administrés.

En conséquence, et tout en rappelant la nécessité d'être suivis par des médecins spécialisés, hématologues notamment, 25% des malades du myélome ne le sont pas ! et ayant noté que la confiance avec son médecin doit se baser sur un large dialogue qui passe par des questions qui dérangent, j'ai choisi de bâtir ce compte-rendu au travers de quelques « flashs » qui ont attiré mon attention.

J'espère qu'ils permettront à chacun d'être un acteur actif de sa maladie, de se poser de « bonnes » questions, même celles qui peuvent déranger, ce n'est qu'à cette condition que les médecins qui nous suivent pourront nous apporter un éclairage, des réponses adaptées à chacune de nos situations.

Rappelons enfin que le myélome peut être considéré comme une maladie chronique, pour laquelle il faut se préparer à faire face à des rechutes, d'où une nécessaire prudence dans le choix des stratégies thérapeutiques.

Je terminerai ce petit propos introductif en remerciant chaleureusement les professeurs et médecins présents pour leurs messages porteurs d'espoir, et en rappelant le propos tenu par le Pr Harousseau en conclusion : « **La guérison du cancer, c'est vivre longtemps sans signe de la maladie et mourir d'autre chose** ».

Facteurs pronostiques

Evaluer le facteur « pronostique » lors du diagnostic est essentiel, car il permet de choisir la stratégie thérapeutique la mieux adaptée à chaque patient.

Quels sont les principaux facteurs pris en compte ? L'âge du patient, son état général, ses antécédents médicaux, et les résultats des examens : analyses biologiques et IRM/radios.

Quels sont les anomalies chromosomiques les plus récurrentes découvertes au niveau des cellules myélomateuses (moelle osseuse) ? La translocation 4-14, la perte du bras court du chromosome 17, le gain du chromosome 5.

Pourquoi n'évoque-t-on plus la délétion du chromosome 13 ? Les études ont montré que seule, la délétion du chromosome 13 n'a pas de sens, il faut qu'elle soit associée à l'un des trois cas d'anomalies évoquées ci-avant.

Ces anomalies chromosomiques (qui n'affectent que les cellules malades) sont-elles transmissibles ? Non, elles résultent de causes qui à ce jour ne sont pas connues. Rappelons au passage que chaque patient est un cas particulier traité comme tel.

Critères de réponse

Les explications qui suivent s'appliquent aux personnes ayant un myélome avec un pic monoclonal, soit environ 85% des myélomes, les autres sont dits "à chaînes légères".

La réponse à un traitement est évaluée par rapport au taux de réduction du pic monoclonal observé et mesuré au travers d'une électrophorèse du sérum sanguin, confirmé le cas échéant par un test d'immunofixation (voire par un myélogramme), ou bien par un autre test (Freelite®) pour les chaînes légères.

Où sont réalisés ces examens ? en laboratoire, ou à l'hôpital. L'attention est attirée afin que les examens successifs soient toujours réalisés au même endroit.

Quelle différence entre une électrophorèse du sérum et un test d'immunofixation ? Le second est beaucoup plus sensible.

Comment est évalué le taux de réponse ? quatre niveaux sont distingués :

- Maladie stable : réduction du pic inférieure à 50%,
- Réponse partielle : réduction du pic comprise entre 50 et 90%
- Très bonne réponse partielle : réduction du pic comprise entre 90 et 99%,
- Réponse complète : réduction importante du pic, l'électrophorèse est "normale", l'immunofixation est négative, le myélogramme ne permet plus de détecter de cellules myélomateuses.

Faut-il toujours viser une réponse complète ? on ne peut apporter une réponse universelle à cette question, bien évidemment plus la réponse est importante mieux c'est, pour autant il est essentiel de pouvoir maintenir la

maladie stable dans le temps. Cependant il faut noter que le type de réponse ne préjuge en rien du délai de la rechute et plus généralement de l'espérance de vie.

Les standards de traitement

Pour le choix des traitements, deux groupes sont distingués : les patients âgés de moins de 65 ans et ceux âgés de plus de 65 ans.

Tous les malades ne sont pas égaux au diagnostic et le traitement sera adapté à chacun. Certains médicaments seront évités suivant l'état du malade, ou les posologies modifiées.

Il est noté qu'une autogreffe n'apporte pas de gains significatifs après 65 ans et d'autant plus qu'il s'agit avant tout d'une chimiothérapie intensive qui impose un bon état général.

Différentes associations de médicaments ont fait l'objet d'études : MPT (melphalan, prednisone, thalodamide) et MPV (melphalan, prednisone, Velcade®). Toutes ont confirmé l'avantage du traitement MPT notamment sur les sujets âgés.

L'intérêt d'associer deux médicaments, voire trois, est de permettre de diminuer les doses administrées, d'où à la clé des effets indésirables moins importants, ce qui est d'autant plus bénéfique pour les patients âgés.

Des essais réalisés avec Velcade® ont montré que l'on pouvait passer de deux injections hebdomadaires à une seule, sans perte importante d'efficacité.

En cas de réponse partielle, toutes les études actuelles conduisent à envisager un traitement d'entretien de longue durée, toutefois le bénéfice espérance de vie / effets indésirables reste à prouver et d'autant plus qu'en cas de rechute le patient peut ne plus réagir aux autres médicaments disponibles.

Peut-on espérer guérir du myélome ? On espère guérir les malades qui ont les

meilleurs facteurs pronostic. Plus le temps avance, plus l'on observe que des patients âgés décèdent d'une maladie autre que le myélome.

Pourquoi certains malades se voient proposer deux autogreffes ? Une seconde autogreffe améliore l'espérance de survie, mais le gain est limité. Elle se justifie si les résultats de la première n'ont pas été bons.

A-t-on identifié des évolutions du myélome au fil du temps ? Oui il est observé chez certains patients une évolution des mutations génétiques. D'autre part la détection plus précoce de la maladie (stade 1) fait que le profil moyen des patients a aujourd'hui beaucoup évolué.

En quoi l'allogreffe présente-t-elle des risques importants ?

Remplacer la moelle osseuse d'un patient par une moelle saine d'un donneur n'est pas simple, même si c'est de fait le seul traitement curatif disponible. Les limites d'un tel traitement sont de deux ordres, d'une part celles liées au fait de trouver un donneur compatible, et d'autre part celles liées aux risques de la procédure elle-même. En effet la chimiothérapie administrée est une chimiothérapie très forte, qui peut être associée à une radiothérapie totale, d'où des conséquences possibles d'atteinte de certaines fonctions, avec en plus à la clé une réaction du greffon contre l'hôte. En conclusion, une option à risque vital très élevé qui est aujourd'hui abandonnée.

Existe-t-il une alternative ? Une mini-allogreffe peut être proposée aux patients atteints d'une forme de myélome sévère (leucémie à plasmocytes). La mini-allogreffe permet de limiter les risques évoqués ci-avant.

En résumé, aucun schéma de traitement n'a un caractère « universel ». Rappelons à

nouveau que, quelle que soit notre situation, il est essentiel d'être suivi par un spécialiste. C'est une garantie de pouvoir disposer d'un traitement reconnu et adapté à notre cas, d'un traitement qui s'appuie à la fois sur une prise en compte de notre état général, des effets indésirables liés à la toxicité des médicaments utilisés, mais aussi sur une vision à plus long terme de la maladie qui intègre des possibles, voire probables rechutes. Il est à cet égard essentiel que les patients signalent sans délai à leur médecin toute apparition de nouvelles douleurs ou de phénomène particulier .

Point sur les nouveaux traitements



Dr H. Avet-Loiseau. Dr C. Hulin. Pr JL. Harrousseau. Pr T. Facon

Depuis le début des années 2000, de nouveaux médicaments très complexes sont utilisés pour le traitement du myélome : la thalidomide, le bortezomib (Velcade®) et le lénalidomine (Revlimid®).

Ces médicaments sont utilisés de façon associée ou non. Ils ont pour but à la fois de contrecarrer les mécanismes de production

des cellules myélomateuses (malignes) mais aussi de stimuler les cellules de l'immunité.

Ils sont puissants mais ils présentent des effets indésirables et des risques associés différents qu'il est difficile de résumer en quelques mots, d'où l'importance d'évoquer avec son médecin tout ce que l'on ressent et d'autant plus que chaque patient peut réagir différemment à un même traitement.

Y a-t-il d'autres nouveaux médicaments ? Oui. Tout d'abord le pomalidomide, qui est un dérivé de la thalidomide. Il est actuellement proposé dans le cadre d'essais thérapeutiques, uniquement aux USA et en France, pour les patients réfractaires à Velcade® et Revlimid®.

Un deuxième médicament, le carfilzomib, est

également en cours d'essais thérapeutiques pour les patients résistants à Velcade®. A noter qu'actuellement il n'y a pas de neuropathies sévères rapportées avec ce médicament.

D'autres études sont également en cours, associant Velcade® (ou Revlimid®) à : vorinostat, périfosine, LBH589, HuLuc63.

D'autre part on va bientôt pouvoir savoir par un simple prélèvement sanguin si un patient aura ou non des neuropathies en cas d'injection de Velcade et ainsi adapter le traitement.

A noter également qu'en 2008 10 % des malades traités avec les protocoles des années 1990 n'ont pas rechuté... Les traitements à cette époque étaient moins performants qu'aujourd'hui.

Les complications osseuses

L'envahissement de la moelle par les cellules malignes provoque divers désordres dont un déséquilibre des tissus osseux. L'on observe notamment un déséquilibre entre les ostéoblastes (renouvellement des cellules osseuses) et les ostéoclastes (résorption des cellules "usagées"), d'où la création de lésions (trous) dans le squelette.

Pour lutter contre ce dysfonctionnement il est prescrit au malade un biphosphonate, soit par voie orale, soit par injection intra-veineuse.

Sur quels critères prescrire du biphosphonate, quand considérer qu'une lésion osseuse est menaçante ? une question délicate qui n'appelle pas qu'une seule réponse.

Comment savoir si le biphosphonate est efficace ? Au travers d'IRM régulier de contrôle, toutefois des études sont en cours en vue de réaliser ce contrôle au travers du suivi de marqueurs dans le sang et les urines.

Est-il possible d'observer de nouvelles lésions sans remontée sensible du pic monoclonal ? Oui, d'où la nécessité de consulter sans délai à toute apparition de phénomènes nouveaux

(douleurs...).

L'administration de biphosphonate peut-elle présenter des effets secondaires ? Oui et notamment des nécroses de la mâchoire. Le biphosphonate est un médicament à durée de vie longue qui s'accumule dans les os, d'où l'importance d'être vigilant et d'avoir un suivi dentaire. Il est recommandé aujourd'hui de limiter à 2 ans la durée de traitement par biphosphonate.

Y a-t-il de nouveaux médicaments pour éviter les complications osseuses ? Le Velcade® inhibe la production de cellules détruisant l'os. Un autre médicament, en cours d'essai thérapeutique, a une efficacité comparable à celle des biphosphonates. Il s'agit du denosumab. Il s'adresse aux malades dont la résorption osseuse est élevée malgré le traitement par biphosphonate. Enfin un médicament anti-DKK1 est en-cours d'évaluation.

Les complications rénales

La fonction principale du rein est la filtration et l'épuration du sang.

Lorsque des protéines à chaînes légères se retrouvent dans l'urine, elles peuvent s'accumuler dans les reins et causer des lésions : insuffisance rénale, néphropathie, amylose AL, maladie des dépôts (cylindres).

Que faire pour éviter ou limiter les problèmes rénaux ? Il est conseillé de ne pas prendre d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), de faire attention à la prise de médicaments contre l'hypertension, de ne pas avoir d'injection de produits iodés.

Par ailleurs il est possible de rendre les urines plus alcaline (l'acidification des urines favorisant l'insuffisance rénale) en buvant de l'eau de Vichy ou en prenant des gélules de bicarbonate de sodium.

A noter que le traitement par Velcade® a une action sur la diminution des chaînes légères et un intérêt dans l'insuffisance rénale.

Bernard DELCOUR

S'informer, se rencontrer et dialoguer

Le site Internet

Depuis le mois de mars dernier nous avons mis en ligne notre site Internet www.af3m.org. Vous y trouverez des informations sur la maladie et ses traitements, sur les droits et les démarches administratives ou sociales mais aussi des témoignages.



N'hésitez pas à nous faire part de toutes vos observations sur son ergonomie et ses contenus.

Vous pouvez aussi nous aider à l'enrichir en nous faisant des suggestions et/ou en nous proposant vos témoignages via la rubrique "Contactez-nous".

Le site de l'AF3M ne substitue en aucune manière aux professionnels médicaux, et ne doit pas remplacer la relation établie entre le malade, ses médecins, et toutes autres intervenants médicaux et soignants.

www.af3m.org est complémentaire au site d'information médicale proposé par l'Intergroupe Francophone du Myélome et Médecine Plus (www.myelome-patients.info).

Le bulletin d'information

Le bulletin de l'association vous informe de la vie et l'actualité de l'association. Il permet également de faire le point sur les traitements du myélome et la vie au quotidien.

La lettre d'information électronique

Le site Internet est complété par une Lettre d'information à laquelle vous pouvez vous abonner depuis la page d'accueil. Toutes les personnes qui nous ont donné une adresse mail valide la recevront.

La Lettre d'information permet de vous informer de manière plus réactive sur une

actualité ou sur un sujet développé dans le site Internet.

Les réunions d'adhérents

Tout au long de l'année, en fonction de leurs disponibilités, vos contacts locaux organisent des réunions de convivialité dans leur région.

Ce sont des moments très appréciés de tous, malades et proches, où les expériences, les doutes et les espoirs sont partagés.

Suivant les régions des médecins ou des personnels soignants peuvent intervenir lors des réunions sur une thématique particulière comme cela fut le cas cette année à Lyon.

Malgré la période peu propice du mois juin, vous étiez nombreux à vous retrouver à Clermont-Ferrand, Lille, Lyon, Rouen et Toulouse.

Le rythme de parution du bulletin ne nous permet pas de vous informer des dates des réunions d'adhérents, mais soyez assurés que vos contacts locaux mettent tout en œuvre pour vous informer directement lors de l'organisation d'une réunion dans votre région.



B. Fortune. C. Brunaud (contacts locaux à Lyon)

La liste de discussion en ligne

AF3M ne propose pas de forum sur son site Internet, en revanche elle vous recommande la liste de discussion et de partage d'expériences sur le myélome hébergée sur le site www.medicalistes.org.

AF3M partenaire de la plate-forme Cancer info, un projet de l'Institut National du Cancer (INCa)

AF3M a été représentée par deux de ses membres lors des réunions organisées en 2009 et 2010 par l'INCa pour la mise en place d'une plate-forme d'information médicale et sociale de référence à la disposition des personnes malades : Cancer info.

Le développement de cette plate-forme d'information multi-vecteurs, en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer et un groupe d'associations et institutions impliquées dans l'information sur les cancers aux personnes malades s'inscrit dans le cadre la mesure 19.5 du Plan cancer 2009-2013 : "Rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins".

La plate-forme Cancer info est disponible sous trois formes complémentaires :



- un service téléphonique
- une rubrique Internet
- une collection de guides d'information

La ligne téléphonique 0810 810 821

Ouverte depuis 2004, Cancer info est une ligne d'information et d'écoute joignable au 0810 810 821 (prix d'un appel local), du lundi au samedi de 9 h à 19 h.

Une équipe constituée de spécialistes de l'information sur les cancers répond aux questions d'ordre pratique, médical et social.

La ligne permet aussi d'accéder à deux services de la Ligue nationale contre le cancer : un service d'écoute animé par des psychologues et une permanence juridique animée par des avocats.

La rubrique Internet dédiée aux malades et aux proches sur www.e-cancer.fr

La rubrique Cancer info est accessible depuis la page d'accueil du site Internet de l'INCa et s'organise en quatre onglets regroupant des dossiers constitués de fiches. Ces onglets sont les suivants :

- **Les cancers** : dossiers complets par pathologie.
- **Pendant les traitements** : dossiers transversaux explicitant les modalités de traitement, l'organisation des soins en cancérologie, les démarches administratives et les droits sociaux.
- **Après les traitements** : dossiers transversaux sur la vie après un cancer (retour au travail, droit à l'emprunt et l'assurance, etc.).
- **Ressources pratiques** : coordonnées des associations, des établissements autorisés à pratiquer la cancérologie, des vendeurs signataires de la charte des perruquiers...

Sont également accessibles un dictionnaire des mots du cancer et le registre des essais cliniques français en cancérologie.

Les guides d'information de référence

La collection des guides Cancer info est construite selon deux approches qui se complètent :

- une **approche par pathologie**.
Un guide sur le myélome est planifié.
- une **approche transversale**, avec des guides sur les modalités de traitement ; les conséquences de la maladie et des traitements ; ou consacrés à une population spécifique.
Sont ainsi parus en 2009 : *Comprendre la radiothérapie*, *Démarches sociales et cancer*, *Traitement du cancer et chute des cheveux* et *Mon enfant a un cancer*.

AF3M représentée au 25^{ème} Marathon des Sables !

Le Marathon des Sables est une course à pied dans le sud marocain, par étapes, sur une distance de 250 km environ. Chaque concurrent porte sur son dos sa nourriture pour une semaine, seule l'eau est fournie. Pendant une semaine il faut gérer son effort, son alimentation et ses besoins hydriques. C'est une épreuve sportive difficile, la température pouvant avoisiner les 50 degrés.

L'itinéraire emprunte toutes sortes de terrains : dunes, plateaux caillouteux, pistes, oueds asséchés, palmeraies, petites montagnes, sur 6 étapes de 20 à 80 km, dont une étape marathon de 42 km et une étape non-stop d'environ 80 km en partie de nuit.

On y vient d'abord pour l'intensité de l'épreuve qui a la réputation d'être la course la plus difficile au monde.

Philippe y participe un peu par hasard, comme marcheur au sein de l'équipe Terres d'Aventure, et souhaite profiter de sa participation pour faire connaître l'AF3M.

Retour sur cette aventure que je souhaitais vous faire partager. Si vous disposez d'un accès Internet, allez faire un tour sur le blog de l'équipe de Philippe www.terdav-mds2010.com pour revivre ce périple.

Béatrice

"L'histoire commence en 1992 avec un premier trek au Népal. La traversée des villages, le sourire des népalais, j'étais vacciné au voyage à pied, avec pratiquement une piqûre de rappel par an. Seule condition : marcher plus de 2 semaines hors motorisation et avec rencontre des locaux.

Une douzaine de voyages plus tard, Octobre 2009, on me propose d'intégrer l'équipe de Terdav pour le Marathon des Sables (MDS).

Dans ma tête c'est un marathon par jour avec à chaque étape une équipe qui t'attend, qui te fait la bouffe, qui te dorlote, un trek Terdav quoi !

Je dis oui tout de suite heureux d'intégrer une équipe et de participer à une aventure humaine. Seule condition : ne pas courir, mais apparemment c'est possible pour un marcheur.

Je découvre ensuite une équipe super sympa... et aussi la difficulté du MDS. Non, ce n'est pas un trek Terdav ! Que je suis naïf !

J'ai envie de marcher pour l'association que préside Béatrice, une amie et collègue. Je vais porter le logo de l'association sur mon sac.

Un mois avant le départ, Tanopatte sous les pieds, tous les soirs. Produit pour chien qui est censé endurcir la plante des pieds (!). Dimanche précédent le départ la boule au ventre. Est-ce que je suis prêt ?

Et puis tout va vite : avion, bus, arrivée sur le 1^{er} camp du MDS.

Premier départ, 1013

participants, l'hélico passe en rase motte au-dessus de nous pour nous filmer, une longue file humaine se forme. Il faut prendre son rythme, j'essaie de me concentrer sur ma marche.

Rapidement je m'aperçois de la nécessité de cette concentration. Toutes les heures : 2 pastilles de sel, boire régulièrement, manger des barres. Continuer d'avancer malgré la chaleur. Le désert ? je ne le vois finalement pas beaucoup, à part quelques arrêts photos. Les pensées ? idem, un air de musique dans la tête (bien que sans gadget MP3 !) et je ne pense à rien. Les pensées viendront plus tard, avec les premières douleurs. Qu'est-ce que je fais là ? Plus de 40 °C sur un plateau qui n'en finit pas, ça fait penser à ceux qu'on aime ! Heureusement il y a les rencontres.

Premier soir : déjà un échauffement sous le pied droit qui devient ampoule au matin. A quoi sert le Tanopatte ??? Le médecin me la perce au départ de la 2ème étape. Dur ! Au 1er point de contrôle (CP) je n'en peux plus. Une doc me refait le pansement et me pousse à continuer jusqu'au CP suivant, puis le suivant, puis l'arrivée. Je pense à Béatrice, il faut continuer. Soins le soir. 3ème étape : les premiers pas sont durs, mais en chauffant ça va. Et puis il n'y a que 40 km sur un long plateau. C'est du tout droit ! Eric reste avec moi et nous avançons finalement d'un bon pas mais au dernier CP je suis sans jus et avec une nouvelle ampoule sous le pied gauche. Quasi dopé par une doc super sympa je finis les 5 derniers km. 4ème étape : pas dormi de la nuit. Malgré 2 somnifères je suis encore réveillé à 1h30. Les 2 pieds sont douloureux. Je marche juste devant les chameaux "voitures balais". Au 1er CP je suis crevé, j'ai l'impression de marcher sur 2 flaques d'eau, je ne me vois pas tenir les 70 km qui restent.

Abandon.

Rapatriement au camp. On me prend toute la nourriture, je reste sous la tente de mes copains. Je vois le MDS côté organisation, et côté écopés. Autres rencontres. Je vois aussi les arrivées des premiers... autre planète ! Le retour se passe vite. Je ne réalise pas vraiment. Fatigue. Souvenirs. L'ambiance de l'équipe me manque".

Philippe



Droit : le saviez-vous ?

Vous avez des difficultés pour vous déplacer ?
Vous avez besoin d'être accompagné dans vos déplacements ?
Votre état de santé diminue votre autonomie ou vos capacités ?

Vous pouvez prétendre à l'une des cartes prévues par la loi : carte d'invalidité, carte de stationnement, carte de priorité.

Ces cartes vous procurent certains avantages qui peuvent s'avérer bien utiles.

La carte de stationnement

Cette carte permet d'utiliser les places de stationnement réservées aux personnes handicapées.

La carte d'invalidité

La carte d'invalidité permet d'attester de la situation de handicap de son détenteur et de lui procurer certains avantages.

Les avantages sur les impôts

La carte d'invalidité ouvre droit à demi-part supplémentaire de quotient familial pour votre déclaration d'impôts.

Les avantages sur les transports

Les titulaires d'une carte d'invalidité sont prioritaires pour l'accès aux places assises réservées dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public.

Les compagnies de transport peuvent proposer des services spécifiques (service Accès Plus de la SNCF) et des réductions tarifaires pour la personne qui vous accompagne si la carte comporte la mention "besoin d'accompagnement" ou "cécité".

Et aussi

Vous pouvez également prétendre à diverses réductions tarifaires librement déterminées par les organismes exerçant une activité commerciale, voire la gratuite de certains de musées.

Les conditions d'attribution

Pour obtenir la carte d'invalidité, on doit vous reconnaître une incapacité au moins égale à 80% ou bien vous devez être bénéficiaire d'une pension d'invalidité classée en 3^{ème} catégorie par la Sécurité Sociale.

La carte de priorité

Elle permet à son titulaire d'être prioritaire pour l'accès aux places assises dans les transports, les lieux publics et dans les files d'attente.

La carte de priorité n'ouvre pas droit aux avantages financiers de la carte d'invalidité.

Les conditions d'attribution

Toutes les personnes handicapées dont le taux d'incapacité est inférieur à 80% peuvent demander cette carte. Son attribution n'est cependant pas systématique : il faut que l'incapacité rende la station debout pénible.

Comment obtenir ces cartes ?

Pour effectuer la demande de ces cartes, il faut se procurer le dossier dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MdPH) ou auprès de votre Centre d'Action Communale et Sociale (CCAS).

Le dossier comporte notamment une partie administrative et un questionnaire médical à faire remplir par votre médecin traitant ou votre spécialiste.

La durée d'instruction des dossiers varie selon les départements, mais il faut compter un minimum de 3 à 4 mois pour obtenir la ou les cartes.

Du côté de votre banquier ou de votre organisme de crédit

Avez-vous pensé à faire intervenir l'assurance de vos prêts bancaires en cours ?
Relisez vos contrats d'assurance qui indiquent les conditions de prise en charge de vos mensualités et les délais dans lesquels vous devez déclarer votre situation.

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 !

Agenda

Outre l'organisation de la 5^{ème} journée d'information à destination des malades et des proches, AF3M devrait participer aux manifestations suivantes :

- 1^{ère} journée des Associations au service des patients (Rennes) le 23 septembre
- 1^{ère} rencontre "les médecins généralistes face au cancer" (Paris) le 7 octobre
- 4^{ème} édition régionale Nord-Pas de Calais de la "semaine de mobilisation face aux cancers" qui se déroulera les 25 et 26 octobre
- 3^{ème} forum de la solidarité à Bois d'Arcy (78) le samedi 20 novembre

Cotisation 2010

Les cotisations versées par nos adhérents constituent pour AF3M une source de financement appréciable pour poursuivre ses objectifs.

Aussi, si cela n'est pas encore fait, merci de bien vouloir vous acquitter du paiement de votre cotisation pour l'année 2010, en adressant votre chèque d'un montant de **20 €** libellé à l'ordre de **AF3M** à : **Luce La Gravière - AF3M - 12 rue Gabriel Péri - 92250 La Garenne Colombes.**

Ont contribué à ce numéro : Béatrice BOILY, Marie-France DELAGNES, Bernard DELCOUR, Luce LA GRAVIÈRE, Martial LANDAIS, Jean-Claude NOIRET, François PASQUET.

Tous nos remerciements à Philippe (le marathonien), et à Dominique RAIMBOURG.

MYÉLOME

samedi 16 OCTOBRE 2010
13h30 à 18h

5^{ÈME} JOURNÉE D'INFORMATION DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

CETTE RÉUNION, DESTINÉE AUX PATIENTS ET À
LEURS PROCHES, EST ORGANISÉE SIMULTANÉMENT
DANS 17 VILLES PAR L'AF3M ET L'IFM.

Journée gratuite sur inscription

Pour plus d'informations : • www.af3m.org
• www.myelome-patients.info

PROGRAMME

- 13h30** Accueil par l'AF3M.
- 14h à 15h30** Reportages vidéos et débats
sur le myélome et son traitement
en 2010.
- 15h30 à 16h15** Pause, rencontres et discussion.
- 16h15 à 17h15** Reportages vidéos et débats
sur la prise en charge de la
douleur et l'accompagnement
des malades.
- 17h15** Questions-réponses.

Pour tout renseignement sur votre participation à cette journée
d'information sur le myélome, contacter l'équipe soignante qui vous
a remis l'invitation ou votre contact AF3M :

Cochet de l'équipe soignante / contact AF3M :

LIEUX DES RÉUNIONS

- BORDEAUX** Hôtel Mercure Bordeaux Aéroport
1, avenue Charles Lindbergh – 33700 Mérignac
- CAEN** CHU de Caen
Avenue de la Côte de Nacre – 14000 Caen
- CLERMONT-FERRAND** Salle Georges Conchon
3, rue Léo Lagrange – 63000 Clermont-Ferrand
- DIJON** Mercure Dijon Centre Clémenceau
22, boulevard de la Marnie – 21000 Dijon
- GRENOBLE** Hôtel Mercure Grenoble - Grand Hôtel Président
11, rue du Général Mangin – 38100 Grenoble
- LILLE** Faculté de Pharmacie
3, rue du Professeur Laguesse – 59000 Lille
- LYON** Amphithéâtre de l'École Nationale Supérieure
des Lettres et Sciences Humaines
15, parvis René Descartes – 69007 Lyon
- MARSEILLE** Institut Paoli Calmettes / IPC
232, boulevard Sainte-Marguerite – 13009 Marseille
- NANCY** Hôtel Novotel Nancy Sud Houdemont
8, allée de la Genelière – RN 57 – 54180 Houdemont
- NANTES** Amphithéâtre de l'ARCNAM des Pays de Loire
25, boulevard Guy Mollet – 44300 Nantes
- NICE** Hôtel Novotel Nice Arénas
455, promenade des Anglais – 06300 Nice
- PARIS** Les Salons du Relais - Hôtel Paris-Est
Cour d'Hommeur de la Gare de l'Est
4, rue du 8 mai 1945 – 75010 Paris
- TOULOUSE** Salle Barcelone
22, allée de Barcelone – 31000 Toulouse
- TOURS** Hôtel Novotel Tours Sud
Rue Mickaël Faraday – 37170 Chambray-lès-Tours
- UZEL** Salle Kastell d'Ō
Place du Champ de Foires – 22460 Uzel
- BRUXELLES (BELGIQUE)** Université catholique de Louvain (UCL), Pavillon
des Conférences - Clos Chapelle-aux-Champs 19
1200 Woluwe
- LAUSANNE (SUISSE)** Mövenpick Hotel
4, avenue de Rhodanie – 1006 Lausanne

COUPON-RÉPONSE

À RENVoyer AVANT
LE 1^{ER} OCTOBRE 2010

NOM : _____ PRÉNOM : _____

ADRESSE : _____

CP : _____ VILLE : _____

TÉL. : _____ E-MAIL : _____

JE PARTICIPERAI À LA RÉUNION D'INFORMATION DE : (MERCI DE COCHER LA VILLE CHOISIE)

- BORDEAUX
- CLERMONT-FERRAND
- CAEN
- GRENOBLE
- LILLE
- LYON
- MARSEILLE
- NANCY
- NANTES
- NICE
- PARIS
- TOULOUSE
- TOURS
- UZEL
- BRUXELLES
- LAUSANNE

Conformément aux dispositions de la loi 78-17 relative à l'informatique et aux libertés, telle que modifiée par la loi 2004-801 du 6 Août 2004, nous vous informons que vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'opposition et de suppression des données vous concernant et que nous allons enregistrer.

MYÉLOME samedi 16 OCTOBRE 2010
13h30 à 18h



MédecinePlus - MVS
 Journée Myélome
 4 bis, rue de la Gare
 92594 Levallois-Perret Cedex

MédecinePlus

UNE JOURNÉE ORGANISÉE

PAR



**L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES MALADES
 DU MYÉLOME MULTIPLE**

est l'association française regroupant
 les malades du myélome multiple
 et leurs proches.

Elle leur apporte informations et soutien
 pour les aider à faire face à cette maladie,
 en développant notamment un réseau
 de correspondants locaux.



**L'INTERGRUPE FRANCOPHONE
 DU MYÉLOME**

est l'association regroupant les médecins spécialisés
 dans la prise en charge du myélome multiple.
 Cette association développe des activités
 de recherche, d'éducation et d'information
 dans ce domaine.

Un programme proposé par :



INVITATION

MYÉLOME
 samedi 16 OCTOBRE 2010
 13h30 à 18h

**SÈME JOURNÉE D'INFORMATION
 DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES
 À VOS QUESTIONS SUR LE MYÉLOME
 ET SA PRISE EN CHARGE**

Journée organisée par



L'Association Française
 des Malades du
 Myélome Multiple



L'Intergruppo Francophone
 du Myélome

Avec le parrainage de



Avec le soutien institutionnel de



Un programme proposé par

