



MON CARNET DE SUIVI

► Myélome Multiple

Prénom :

Nom :

Ce carnet de suivi a été réalisé en collaboration avec l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (af3m)



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*



“ Vous avez appris que vous êtes atteint d’un myélome multiple. Cette annonce s’accompagne certainement de nombreuses questions sur la maladie. La prise en charge proposée par l’équipe soignante peut vous paraître complexe et générer des inquiétudes.

Votre équipe soignante met tout en œuvre pour vous accompagner le mieux possible, pour autant il est essentiel que vous puissiez, avec le soutien indispensable de vos proches, être acteur dans votre parcours de soins.

Ce guide vous est destiné à vous ainsi qu’à vos proches, il vous permettra de répondre aux questions que vous pouvez vous poser, et vous donnera des repères pour faciliter vos échanges avec l’ensemble des membres de l’équipe soignante.

Prenez soin de vous. ”

Laurent GILLOT
Président af3m

L’af3m au service des malades et de leurs aidants



Association Française des
Malades du Myélome Multiple

Le myélome multiple est un cancer de la moelle osseuse qui touche plus de 5 000 nouvelles personnes chaque année. Malgré des progrès considérables de la médecine, on ne guérit pas du myélome multiple. Cela tend à devenir une maladie chronique, avec une succession de phases de rémissions (de durées variables) et de rechutes. L’af3m, est une association de malades et d’aidants créée en 2007 qui compte aujourd’hui 2 800 adhérents. L’af3m s’est donné pour missions de soutenir les malades

et leurs proches, de défendre leurs droits, d’apporter une information fiable et enfin d’encourager la recherche. L’association développe des projets, permettant aux malades, d’être acteurs dans leur parcours de soins et d’améliorer leur qualité de vie. Elle propose ainsi, une formation en ligne sur la maladie, ouverte à tous, une journée nationale d’information, des groupes de paroles, un dispositif d’accompagnement en lien avec l’hôpital, un centre documentaire, et des permanences de bénévoles dans les hôpitaux.

<https://www.af3m.org/>

Pour retrouver toutes les actions proposées au niveau national par l’af3m il suffit de se connecter à la plate forme actions-myelome.org, et de s’inscrire pour avoir accès à l’ensemble des dispositifs de l’association.

<https://actions-myelome.org/>

Introduction

Ce carnet de suivi vous sera utile tout au long de votre parcours de soins pour :

- > Apporter les informations essentielles sur votre maladie et les démarches administratives associées,
- > Réunir tous les éléments concernant votre santé (liés ou non au myélome multiple),
- > Constituer un lien entre les professionnels de santé qui vous prennent en charge, à l'hôpital ainsi qu'en ville.

Nous vous conseillons de le remplir avec le plus grand soin et de ne pas hésiter à vous faire aider par vos proches dans cette tâche.

Pensez à le présenter à chaque consultation, hospitalisation ou examen (biologique, radiologique...) pour que chaque professionnel de santé puisse le consulter et le compléter.

En cas de perte, la personne qui trouvera ce carnet est priée de le renvoyer à l'une des deux adresses présentes page 5 de ce carnet



Table des matières

■ Coordonnées de votre équipe soignante et rendez-vous p. 5-16

■ Informations générales pour vous et vos proches

Le Myélome Multiple et les traitements p. 17-22

Les complications liées au Myélome et aux traitements p. 23-28

Quelques conseils pratiques p. 29-30

Vos droits et démarches administratives p. 31-32

Les proches aidants p. 33-34

Un lexique des termes médicaux p. 35-36

■ Votre suivi au quotidien

Partie à remplir par vous-même ou avec l'aide de vos proches p. 37-44

■ Suivi à l'hôpital

Partie à remplir par les professionnels de santé hospitaliers (hématologue, oncologue, etc.) p. 45-52

■ Suivi en ville

Partie à remplir par les professionnels de santé de ville (médecin généraliste, infirmière, cardiologue, rhumatologue, etc.) p. 53-60

Mes informations personnelles



Coordonnées personnelles

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Adresse :

Téléphone :

Coordonnées de la personne de confiance

Nom :

Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Présente lors des consultations : oui non parfois

En cas d'urgence

Médecin de garde, téléphone :

Unité d'Accueil Non Programmée, téléphone :

Service de chimiothérapie, téléphone :

Coordonnées de votre équipe soignante



Pour ma prise en charge **hospitalière**

Coordonnées de l'établissement

Nom :

Adresse :

Téléphone :

Médecin spécialiste référent

Nom :

Téléphone :

Email :

Médecin spécialiste référent

Nom :

Téléphone :

Email :

Infirmier(ère) hospitalier(ère)

Nom :

Téléphone :

Email :

Infirmier(ère) hospitalier(ère)

Nom :

Téléphone :

Email :

Radiologue

Nom :

Téléphone :

Email :

Nutritionniste

Nom :

Téléphone :

Email :

Hôpital de jour (HDJ)

Nom :

Téléphone :

Email :

Hospitalisation à domicile (HAD)

Nom :

Téléphone :

Email :

Coordonnées de mon équipe soignante



Pour ma prise en charge **en ville**

Médecin traitant

Nom :

Adresse :

Téléphone :

Email :

Infirmier(ère)

Nom :

Adresse :

Téléphone :

Email :

Pharmacien

Nom :

Adresse :

Téléphone :

Email :

Rhumatologue

Nom :

Adresse :

Téléphone :

Email :

Cardiologue

Nom :

Adresse :

Téléphone :

Email :

Nom :

Adresse :

Téléphone :

Email :

Nom :

Adresse :

Téléphone :

Email :

Coordonnées de mon équipe soignante

Autres contacts utiles

Nom :

Téléphone :

Email :

Nom :

Téléphone :

Email :

Nom :

Téléphone :

Email :

Nom :

Téléphone :

Email :

Nom :

Téléphone :

Email :

Nom :

Téléphone :

Email :

Nom :

Téléphone :

Email :

Nom :

Téléphone :

Email :

Nom :

Téléphone :

Email :

Nom :

Téléphone :

Email :

Mes rendez-vous médicaux/examens médicaux

Date et heure du RDV	Professionnel de santé	Objectif du RDV

Questions à poser	Commentaire

Mes rendez-vous médicaux/examens médicaux

Date et heure du RDV	Professionnel de santé	Objectif du RDV

Questions à poser	Commentaire

Mes rendez-vous médicaux/examens médicaux

Date et heure du RDV	Professionnel de santé	Objectif du RDV

Questions à poser	Commentaire

Mes rendez-vous médicaux/examens médicaux

Date et heure du RDV	Professionnel de santé	Objectif du RDV

Questions à poser	Commentaire

Le Myélome Multiple, qu'est-ce que c'est ?^(1,2)

Le myélome multiple est un **cancer de la moelle osseuse** caractérisé par l'accumulation anormale et incontrôlée d'un type de globules blancs appelés **plasmocytes**. Le myélome multiple est également appelé maladie de Kahler ou myélome.

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

Un cancer se développe à partir d'une seule cellule de l'organisme. C'est en accumulant au cours du temps de nombreuses altérations génétiques (au niveau de l'ADN) que cette cellule va se multiplier de manière incontrôlée et conduire à la formation d'une tumeur.

LA MOELLE OSSEUSE ET LES PLASMOCYTES

La moelle osseuse se trouve **au niveau de certains os**, essentiellement les os courts et plats (vertèbres, côtes, bassin, crâne, sternum).

Elle produit l'ensemble des cellules sanguines :

- Les **globules blancs (cellules du système immunitaire ou leucocytes)** : défendent votre organisme contre les bactéries, virus, ou les cellules anormales
- Les **globules rouges (hématies ou érythrocytes)** : transportent l'oxygène dans tout votre organisme
- Les **plaquettes** : permettent la coagulation du sang



Plus spécifiquement, les plasmocytes font partie des cellules du système immunitaire produites par la moelle osseuse. Elles sont caractérisées par leur capacité à produire des anticorps (appelées aussi **immunoglobulines**) en cas d'agression de l'organisme. Ces anticorps détectent les éléments étrangers et les neutralisent pour que l'organisme puisse se défendre.

Dans le cas d'un myélome multiple, les plasmocytes malades vont produire une immunoglobuline anormale en quantité élevée qui ne jouera plus son rôle dans le cadre du système immunitaire. Elle est appelée **immunoglobuline monoclonale**. Dans de très rares cas seulement, le myélome ne sécrète pas d'immunoglobuline monoclonale.

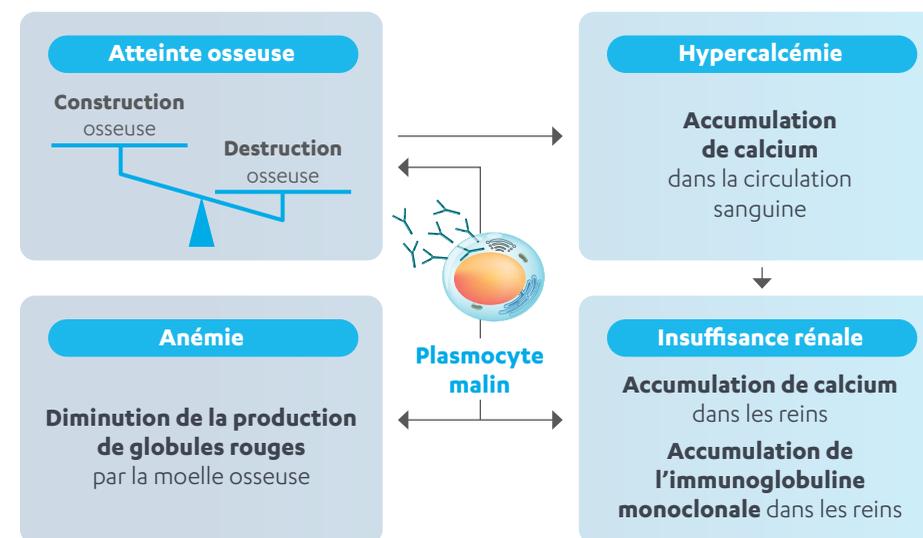
Le Myélome Multiple, qu'est-ce que c'est ?^(1,2)

LES SYMPTÔMES ET LEURS ORIGINES

L'accumulation de plasmocytes malades dans la moelle osseuse peut entraîner des symptômes à différents niveaux de votre organisme.

Au niveau osseux, cet envahissement entraîne un déséquilibre du renouvellement osseux. En effet, chez un individu sain, l'os est perpétuellement détruit et reconstruit par des cellules spécialisées. Dans le cas d'un myélome, les cellules qui construisent l'os sont inhibées alors que les cellules qui le détruisent sont stimulées. Ces phénomènes entraînent une fragilisation des os, des douleurs, voire des fractures et des tassements vertébraux. Cette destruction osseuse provoque une libération de calcium dans la circulation sanguine qui induit une élévation anormale de la quantité de calcium dans le sang (**hypercalcémie**) et une accumulation de calcium au niveau des reins, altérant leur fonctionnement (**insuffisance rénale**). L'insuffisance rénale est aussi liée à l'accumulation dans les reins d'immunoglobuline monoclonale sécrétée par les plasmocytes malades.

L'accumulation de plasmocytes malades dans la moelle osseuse a également pour conséquence une diminution de la production des différentes cellules sanguines : globules rouges, globules blancs et plaquettes. La baisse des globules blancs (**leucopénie**) entraîne une fragilisation du système immunitaire et augmente votre sensibilité aux infections. La baisse des globules rouges (**anémie**) entraîne fatigue, essoufflement et pâleur. La baisse des plaquettes (**thrombopénie**) augmente le risque d'hématomes et de saignements.



1. Les Myélomes Multiples. ARC. 2019. 2. Comprendre le myélome multiple. INCA. 2015.

Le Myélome Multiple, diagnostic et suivi⁽²⁾

LE DIAGNOSTIC DU MYÉLOME MULTIPLE

Différents examens sont réalisés pour confirmer la présence d'un myélome ainsi que ses caractéristiques. À l'issue du bilan :

- si aucun signe de la maladie n'est détecté, le **myélome est classé asymptomatique et qualifié d'indolent** (dans cette situation, un traitement médicamenteux n'est généralement pas indiqué, une surveillance étroite est mise en place pour détecter tout signe d'évolution de la maladie et débiter un traitement si besoin).
- si le **myélome** est évolué et provoque des **signes cliniques et/ou biologiques**, il est alors classé **symptomatique**.

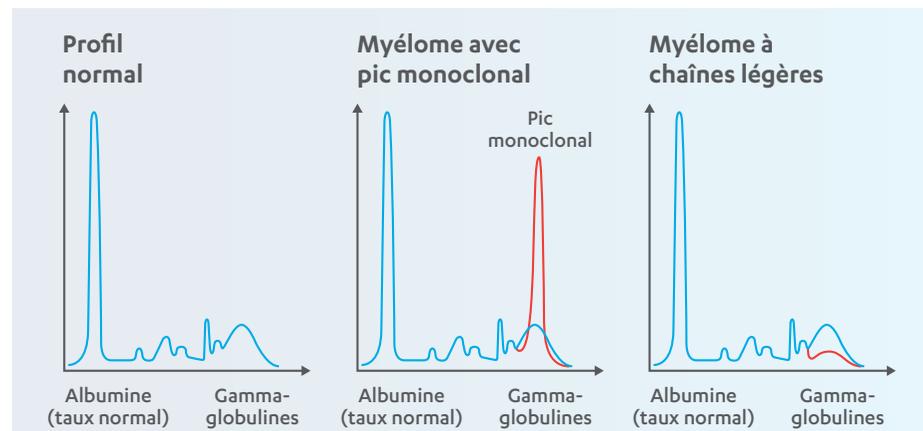
EXAMEN CLINIQUE

Il inclut une évaluation de votre état de santé général et des éventuels signes de la maladie (par exemple des douleurs osseuses, une fatigue, une pâleur, un essoufflement).

EXAMENS BIOLOGIQUES

Ils comprennent notamment une **électrophorèse des protéines**. Il s'agit d'un examen du sang et/ou des urines prélevées sur 24 heures, qui en sépare les protéines en fonction de leur différence de charge électrique.

Cette analyse vise à rechercher un pic correspondant à une **immunoglobuline monoclonale**, signe de la maladie (il apparaît dans la zone des gammaglobulines sur le tracé de l'électrophorèse, mais il peut également apparaître dans d'autres zones du tracé). Dans le cas des myélomes à chaînes légères, ce pic n'apparaît pas, et l'on peut parfois observer, à sa place, au contraire, une diminution des immunoglobulines normales.



Le Myélome Multiple, diagnostic et suivi⁽²⁾

MYÉLOGRAMME

Le myélogramme (encore appelé ponction médullaire ou ponction de moelle osseuse) est un examen indispensable pour confirmer le diagnostic de myélome. Il s'agit d'un **prélèvement de moelle osseuse**, dans le sternum ou la crête iliaque, après anesthésie locale. Les cellules prélevées dans la moelle osseuse sont observées au microscope par un cytologiste afin de **dénombrer et d'observer les caractéristiques des plasmocytes**. Parfois, une analyse cytogénétique est également effectuée afin de rechercher des anomalies chromosomiques dans les plasmocytes malades.

BILAN D'IMAGERIE

Un bilan d'imagerie est réalisé afin de **localiser et d'évaluer d'éventuelles lésions des os**. Il comporte le plus souvent des radiographies détaillées du squelette dans son ensemble. Des examens d'imagerie complémentaires, comme une IRM ou un scanner peuvent être prescrits dans certains cas.

LE SUIVI DU MYÉLOME MULTIPLE

La surveillance est basée principalement sur des **examens biologiques**, programmés à intervalles réguliers, généralement **tous les 3 à 6 mois**. Chaque bilan comprend une consultation au cours de laquelle le médecin évalue votre état de santé général.

Des analyses biologiques sont effectuées pour mesurer et suivre l'évolution dans le temps de différents éléments, dont le pic monoclonal. Elles permettent aussi de détecter des anomalies qui pourraient être générées par le myélome. En fonction de votre situation médicale et à un rythme défini par votre médecin, **des examens d'imagerie médicale peuvent être réalisés**. Ils ont pour but de rechercher d'éventuelles lésions osseuses lytiques.

Les résultats de l'ensemble de ces examens permettent à votre médecin de surveiller la maladie et de détecter une éventuelle progression.

Le médecin vous indique également les symptômes qui doivent vous conduire à consulter en dehors des rendez-vous programmés. Il s'agit notamment de l'apparition de douleurs osseuses, d'infections fréquentes, d'une fatigue ou d'un essoufflement anormal... (liste non exhaustive). **Si vous ressentez des symptômes nouveaux ou inexpliqués, consultez votre médecin traitant qui évaluera la nécessité de vous orienter vers votre équipe hospitalière.**

La surveillance doit être poursuivie tout au long de la vie ou jusqu'à l'évolution de la maladie.

Les traitements du Myélome Multiple^(1,2)

Le choix de votre traitement se fera dans le cadre de **Réunion de Concertation Pluridisciplinaire** (RCP) au cours de laquelle plusieurs professionnels de santé de spécialités différentes étudieront votre situation et vos options thérapeutiques.

À l'issue de cette réunion, le médecin qui vous prend en charge vous proposera le traitement le mieux approprié et en discutera avec vous lors de la **consultation d'annonce**. Une fois que vous aurez compris et accepté la proposition, il vous remettra un document appelé « **Programme Personnalisé de soins** » (PPS), comportant notamment les dates de vos examens de surveillance ou de vos traitements. Une consultation avec un autre membre de l'équipe soignante vous sera proposée pour revenir sur les informations qui ont été données par votre médecin.

Les stratégies thérapeutiques pour le myélome multiple comportent des combinaisons de plusieurs médicaments (appelées schéma ou protocole de traitement) agissant à différents niveaux sur les cellules cancéreuses. Vous trouverez dans cette double page, les informations générales sur les différents types de traitement.



N'hésitez pas à signaler à votre médecin tout symptôme inhabituel au cours d'un traitement

Les traitements du Myélome Multiple^(1,2)

GREFFE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES

Généralement, **elle concerne les patients âgés de moins de 65 ans**. La greffe de cellules souches hématopoïétiques inclut un traitement de chimiothérapie à fortes doses qui a pour objectif de détruire les cellules cancéreuses mais a de lourdes répercussions sur la moelle osseuse. Afin de l'aider à se régénérer, les cellules souches présentes dans la moelle osseuse sont recueillies et congelées avant la chimiothérapie à forte dose. Une fois cette dernière finalisée, les cellules souches sont greffées au patient. Après une phase de récupération, une chimiothérapie à doses normales est réalisée à distance pour consolider/compléter le traitement (phase de consolidation).

CHIMIOTHÉRAPIE

Les molécules de chimiothérapie bloquent les mécanismes incontrôlés de division cellulaire (responsable de l'accumulation des plasmocytes dans la moelle) au niveau des plasmocytes malades.

Les molécules de chimiothérapie sont administrées par cycles (alternance de phases de traitement et de phases de repos) par voie orale ou intraveineuse.

THÉRAPIE CIBLÉE

Les médicaments de thérapie ciblée détruisent spécifiquement les plasmocytes malades en interceptant des mécanismes propres et indispensables à leur survie.

Ils sont administrés par voie intraveineuse, sous-cutanée ou orale.

CORTICOÏDES

La combinaison de médicaments que vous prendrez comportera un corticoïde. Il a des actions anti-inflammatoires et des effets antitumoraux.

Les corticoïdes sont le plus souvent administrés par voie orale mais peuvent aussi vous être prescrits par voie injectable.

Les complications liées au myélome ou aux traitements⁽¹⁻⁴⁾

Certaines complications liées au myélome ou à vos traitements peuvent être limitées voire évitées grâce à des traitements préventifs ou des conseils pratiques. Des traitements dits annexes existent également pour vous soulager lorsque ces complications sont déjà installées.

En cas d'apparition de l'une de ces complications, complétez la partie « Mon suivi » de ce carnet et n'hésitez pas à contacter votre médecin pour qu'elles soient prises en charge.

EFFETS INDÉSIRABLES DES TRAITEMENTS ANTICANCÉREUX

Perte d'appétit

- Manger les aliments que vous aimez
- **Préférer manger 6 à 8 fois par jour de petites quantités** d'aliments (riches en calories et en protéines)
- Manger accompagné dans la mesure du possible
- Préparer des plats appétissants visuellement
- Arrêter de fumer

Des **compléments alimentaires** pourront vous être prescrits si besoin

Diarrhées

- Privilégier une **alimentation pauvre en fibres** en limitant temporairement les légumes et fruits crus, les légumes verts cuits, les légumes secs et les légumes flatulents
- Aliments à privilégier : riz, pâtes, pommes de terre vapeur, carottes, bananes bien mûres, gelée de coings, fromages pasteurisés, biscottes, flocons d'avoine cuits
- **Boire fréquemment** de petites quantités de liquide pour éviter la déshydratation

Des médicaments **antidiarrhéiques** pourront vous être prescrits si besoin

Constipation :

- Boire au moins 2 L d'eau par jour
- Privilégier une **alimentation riche en fibres**
- Aliments à privilégier : légumes verts et fruits crus très bien lavés ou cuits, fruits secs, compote de pruneaux, céréales, pain complet
- Boire au réveil un verre d'eau ou de jus de fruits froid
- Faire de l'**exercice** de façon adaptée et régulière

Un médicament **laxatif** pourra vous être prescrit si besoin

Les complications liées au myélome ou aux traitements⁽¹⁻⁴⁾

Nausées et vomissements

- Privilégier les **aliments froids ou tièdes**
- Faire des petits repas et fréquents
- Privilégier les **aliments lisses et épais** aux aliments en morceaux (plus les aliments seront homogènes, plus ils passeront rapidement dans les intestins)
- Essayer de manger de façon éloignée des séances de traitement
- Boire avant ou après les repas
- Supprimer le café au lait et les préparations riches en lait
- Arrêter de fumer

Des médicaments **antiémétiques** pourront vous être prescrits si besoin

Altération du goût

- Ecarter les aliments que vous ne tolérez plus, les réintroduire plus tard petit à petit
- Faire un **rinçage de la bouche** avec de l'eau gazeuse additionnée de jus de citron ou sucer des bonbons mentholés si vous avez un goût désagréable dans la bouche

Fatigue

- Trouver l'origine de votre fatigue avec votre équipe soignante car celle-ci peut être liée notamment à de l'anémie
- Pratiquer une **activité physique** adaptée, régulière et modérée (marche, yoga, tai-chi, natation, aquagym...)
- Pratiquer la relaxation musculaire progressive ou la respiration de relaxation
- Adopter un **régime alimentaire équilibré** vous fournissant l'énergie nécessaire
- Essayer d'oublier la fatigue en vous distrayant (écouter de la musique, voir des amis...)
- Ne pas hésiter à **demander de l'aide** pour les tâches quotidiennes



N'hésitez pas à signaler à votre médecin pharmacien ou infirmier/ère tous symptômes inhabituels au cours d'un traitement. Vous pouvez également déclarer vous même des effets indésirables. Pour plus d'informations, consultez la rubrique « Déclarer un effet indésirable » sur le site Internet de l'ANSM : <http://ansm.sante.fr>.

1. Les Myélomes Multiples. ARC. 2019. 2. Comprendre le myélome multiple. INCA. 2015. 3. Alimentation et cancer. La ligue contre le cancer. 2017. 4. La fatigue liée au cancer. Leukemia & Lymphoma Society. 2016.

Les complications liées au myélome ou aux traitements (1,2,5)

COMPLICATIONS SPÉCIFIQUES AU MYÉLOME ET AUX TRAITEMENTS

Atteintes osseuses



- Un traitement par des **bisphosphonates** pourra vous être prescrit pour consolider vos os
- Une ou plusieurs séance(s) de **radiothérapie** pourront être réalisées afin de détruire les plasmocytes malades localisés dans la ou les zone(s) à traiter
- Une **cimentoplastie** (injection de ciment dans une ou plusieurs vertèbres ou os fragilisés) pourra être nécessaire pour consolider une fracture

Hypercalcémie



Boire au moins 2L d'eau par jour pour prévenir son apparition



Une **réhydratation par voie intraveineuse** pourra être nécessaire +/- traitement médicamenteux

Insuffisance rénale



Boire au moins 2L d'eau par jour pour prévenir son apparition



Une **dialyse** pourra être nécessaire

Anémie



- De l'**érythropoïétine** pourra vous être prescrit si besoin
- En cas d'anémie sévère, une **transfusion sanguine** pourra être nécessaire

Thromboses (phlébite et embolie pulmonaire)



- Arrêter de fumer
- **Changer de position fréquemment**
- Faire des exercices pour les jambes et les chevilles



Des **bas de contention** pourront vous être prescrits

Infections



- **Se faire vacciner** pour limiter les risques d'infection par des virus ou bactéries (ex. grippe, pneumocoque)



Des **antibiotiques** pourront vous être prescrits



N'hésitez pas à signaler à votre médecin tout symptôme inhabituel au cours d'un traitement

Les complications liées au myélome ou aux traitements (1,2,5)

LA DOULEUR

Il n'existe pas « une douleur » mais « des douleurs » qui peuvent avoir des origines diverses et des prises en charge différentes.

- **Douleurs osseuses** (liées au myélome multiple) : des médicaments antalgiques, des bisphosphonates, des séances de radiothérapie ou une cimentoplastie pourront vous être prescrits.
- **Douleurs neuropathiques** (liées aux traitements du myélome multiple ou à la maladie) : des médicaments antidépresseurs, antiépileptiques ou des soins locaux pourront vous être prescrits.
- **Douleurs liées aux soins ou aux gestes médicaux ou à la maladie** : un médicament antalgique pourra vous être administré avant le geste douloureux.

Au-delà des traitements médicamenteux, il existe d'autres **alternatives** comme l'acupuncture, les techniques de relaxation, l'hypnothérapie ou l'ostéopathie.

- Elles doivent toujours être réalisées par des professionnels reconnus après discussion avec votre oncologue ou médecin référent.
- Elles permettront souvent de diminuer les doses de vos traitements médicamenteux mais en aucun cas de les remplacer. N'interrompez donc pas vos traitements en cours.

N'hésitez pas à parler de vos douleurs à votre médecin. Il pourra vous rediriger vers des **équipes spécialisées dans la prise en charge de la douleur**.



Pour vous aider à parler de vos douleurs et à les analyser avec votre équipe soignante, nous vous recommandons de remplir la partie « Mon suivi » de ce carnet.

Nous vous conseillons de préciser dans la colonne « Commentaire » :

- La localisation de la douleur
- Le caractère de la douleur (brûlure, torsion, arrachement, tension)
- Les circonstances de la douleur (la douleur est-elle apparue spontanément ou après un certain mouvement ?)
- Le moment de la journée où vous avez ressenti la douleur

Les signes d'alerte à connaître^(1,2)

Tout au long de votre parcours de soins, que vous ayez un myélome indolent, actif ou en rémission, vous devrez être particulièrement vigilant à l'apparition de signes inhabituels. Vous trouverez ci-dessous une liste d'évènements qui doivent vous alerter. En cas d'apparition de l'un d'entre eux, complétez la partie « Mon suivi » de ce carnet et n'hésitez pas à contacter votre médecin.

COMMENT RECONNAÎTRE ...

HYPERCALCÉMIE

Douleurs abdominales/
nausées/vomissements



Sensation
de bouche sèche



Urines
très abondantes



ANÉMIE

Grande fatigue



Essoufflement



Pâleur



INFECTION

Fièvre



Contactez immédiatement
votre médecin

ATTEINTE OSSEUSE

Douleur osseuse, sciatique, fracture



Les signes d'alerte à connaître^(1,2)

INSUFFISANCE RÉNALE

Fatigue



Perte de poids



Nausées



Démangeaisons



THROMBOSE

Rougeur/gonflement/douleur
au niveau du mollet ou de la poitrine



Essoufflement
anormal



NEUROPATHIE PÉRIPHÉRIQUE

Sensations d'engourdissement, de fourmillement ou de picotement
au niveau des pieds puis des mains



N'hésitez pas à contacter votre médecin
en cas d'apparition de ces signes

Vivre avec le Myélome Multiple^(1,2)

DES CONSEILS PRATIQUES POUR LE QUOTIDIEN



BOIRE SUFFISAMMENT

(au moins 2 L/jour)
pour limiter le risque de développer une **insuffisance rénale** et une **hypercalcémie**



PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

régulière et modérée pour aider à lutter contre la fatigue, les troubles du sommeil ou la baisse de moral. Sachez qu'elle peut faire l'objet d'une **prescription médicale**.



TROUVER LES ALIMENTS QUI VOUS CONVIENNENT LE MIEUX POUR QUE MANGER RESTE UN PLAISIR

Il est fréquent que les traitements anticancéreux entraînent l'apparition d'effets indésirables digestifs (diarrhées, nausées, vomissements...). Identifiez alors les problèmes et choisissez les aliments qui vous conviennent le mieux. N'hésitez pas à vous faire accompagner par une diététicienne (se reporter aux pages 23-24)



SE FAIRE VACCINER

contre la **grippe saisonnière** et contre le **pneumocoque**. Il est conseillé que vous et votre entourage soyez vaccinés contre la grippe et autres virus selon les conseils de votre médecin.



TROUVER DES SOURCES DE SOUTIEN

Que ce soient votre famille, vos amis, votre équipe soignante, une association de patients ou autre, il est important que vous ayez des **personnes vous accompagnant moralement** dans cette épreuve.



NE PAS NÉGLIGER VOS DOULEURS ET EN FAIRE PART À VOTRE MÉDECIN

Votre hématologue pourra vous recommander des **équipes médicales spécialisées dans la gestion de la douleur** pour vous accompagner au mieux (se reporter à la page 26)



NE PAS BANALISER VOTRE FATIGUE

Tout comme la douleur, il est important de la signaler à votre équipe soignante afin qu'elle soit **prise en charge le mieux possible**.

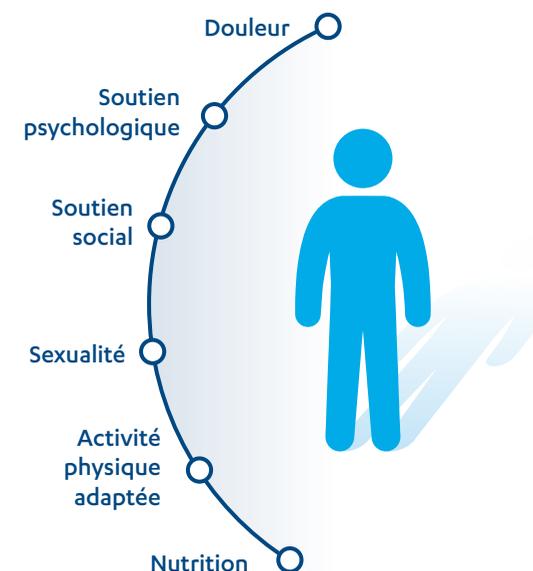
Vivre avec le Myélome Multiple^(1,2)

LES SOINS DE SUPPORT

Les soins de support correspondent à une **prise en charge complémentaire à votre traitement du cancer** pour vous aider à mieux faire face aux conséquences de votre maladie dans votre vie mais aussi celle de vos proches.

Ces soins sont liés à de nombreux sujets, auxquels vous ne pensez peut-être pas : la prise en charge de la douleur, des troubles alimentaires, la mise en place d'une activité physique adaptée, la dispensation de conseils d'hygiène de vie, un soutien psychologique et social, ou encore une aide dans votre retour à la vie professionnelle...

N'hésitez pas à en parler avec votre médecin pour discuter de vos besoins et trouver ensemble les solutions adaptées. Il pourra notamment vous orienter vers d'autres professionnels ou des associations de patients.



Vos droits et démarches ^(2,6-8)

QU'EST-CE QUE LE DISPOSITIF D'ANNONCE ?

Lors de la **consultation d'annonce**, le médecin vous prenant en charge vous expliquera votre maladie, le traitement qu'il envisage, les bénéfices attendus et les effets indésirables possibles.

Cette consultation est un moment important pour lequel il peut être utile d'être accompagné par une personne, notamment votre personne de confiance.

DÉSIGNER UNE PERSONNE DE CONFIANCE

Lors d'une hospitalisation, il vous sera proposé de désigner par écrit ce que l'on appelle une « **personne de confiance** ». Cette personne, qui peut être un membre de votre famille ou non, pourra vous accompagner dans vos démarches, assister aux consultations médicales, vous aider dans vos décisions et être consultée au cas où vous seriez hors d'état d'exprimer votre volonté (se reporter à l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique).

PRISE EN CHARGE DES FRAIS MÉDICAUX ET AFFECTION DE LONGUE DURÉE

Comme tout cancer, le myélome multiple fait partie de ce que l'on appelle les « affections de longue durée » (**ALD**). Les ALD ouvrent droit à une **prise en charge à 100%** des soins et traitements remboursables par la sécurité sociale. Vous n'avez aucune démarche à effectuer, c'est votre **médecin traitant** qui établira le formulaire pour demander votre prise en charge à 100%.

Sachez néanmoins que certains frais ne seront pas couverts par l'Assurance Maladie après réception du compte rendu du diagnostic de la part du médecin spécialiste référent (frais de restauration, entretien des chambres pendant une hospitalisation, frais de déplacement...) mais pourront être remboursés par votre mutuelle complémentaire si vous en avez une.

BÉNÉFICIER D'AIDES FINANCIÈRES

Il existe des aides financières pouvant vous être allouées pour vous faciliter le quotidien. N'hésitez pas à vous rapprocher de l'assistant social de votre établissement de santé.

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA)

L'APA permet de couvrir, en partie ou totalement, les dépenses nécessaires permettant à une personne d'au moins 60 ans en situation de perte d'autonomie de rester à domicile.

Pour bénéficier de cette aide, vous devez remplir les conditions suivantes :

Avoir au moins 60 ans

+

Avoir un niveau de **perte d'autonomie évalué en Gir 1/Gir 2/Gir 3/Gir 4**

+

Résider en France de façon stable et régulière

Vos droits et démarches ^(2,6-8)

On distingue deux APA différentes, selon votre lieu de résidence :

- Si vous résidez à domicile, dans une résidence autonomie, une résidence services, une petite unité de vie ou chez des accueillants familiaux, vous devez faire une demande d'**APA à domicile**.
- Si vous vivez en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), vous devez faire une demande d'**APA en établissement**.

La grille **Aggir** permet de définir 6 degrés de perte d'autonomie, allant du Gir 1 (perte d'autonomie la plus forte) au Gir 6 (perte d'autonomie la plus faible). Si vous présentez un Gir 5 ou 6, vous ne pourrez pas bénéficier de l'APA mais vous pourrez tout de même demander une aide ménagère ou une aide auprès de votre caisse de retraite ou du conseil départemental.

La prestation de compensation du handicap (PCH)

La PCH permet de palier à certaines dépenses liées à une perte d'autonomie chez les personnes de moins de 60 ans.

Pour bénéficier de cette aide, vous devez remplir les conditions suivantes :

Avoir moins de 60 ans

+

Avoir une **difficulté absolue** pour la réalisation d'**1 activité**

ou

Avoir une **difficulté grave** pour la réalisation d'au moins **2 activités**

PRÉPARER LA REPRISE DU TRAVAIL SI VOUS ETIEZ ENCORE EN ACTIVITÉ

Pour que votre retour dans la vie professionnelle se fasse dans les meilleures conditions, il est nécessaire de l'anticiper.

Pour obtenir des conseils afin d'anticiper le mieux possible votre reprise, il est recommandé de prendre rendez-vous pendant votre arrêt maladie avec le médecin du travail pour une **visite de pré-reprise**. Pour cela, vous n'avez pas besoin de passer par votre employeur.

Une **visite de reprise** avec le médecin du travail sera quant à elle obligatoirement organisée dans les 8 jours suivant votre reprise pour évaluer votre aptitude à retravailler. Le médecin du travail informera votre employeur de votre aptitude à reprendre le travail en précisant les éventuels aménagements de votre poste.

À la fin de votre arrêt de travail, il faut savoir que **plusieurs solutions sont envisageables** : la reprise normale de votre activité professionnelle, la reprise du travail à temps partiel pour motif thérapeutique, la reprise du travail dans le cadre d'un contrat de rééducation professionnelle, la reprise avec aménagement du poste de travail, le reclassement professionnel, la mise en invalidité avec ou non reprise du travail et le licenciement pour inaptitude.

N'hésitez pas à vous faire accompagner dans vos démarches par le médecin du travail ou un assistant social.

2. Comprendre le myélome multiple. INCA. 2015. 6. Démarches sociales et cancer. INCA. 2018.

7. Allocation personnalisée d'autonomie (Apa). <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009>.

Consulté le 10/11/2020. 8. Quelles différences entre la PCH et l'APA ? <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/aides-financieres/quelles-differences-entre-la-pch-et-lapa>. Consulté le 10/11/2020.

Et pour les proches aidants ? ^(6,9)

COMMENT EST DÉFINI PAR LA LOI LE STATUT DE PROCHE AIDANT ?

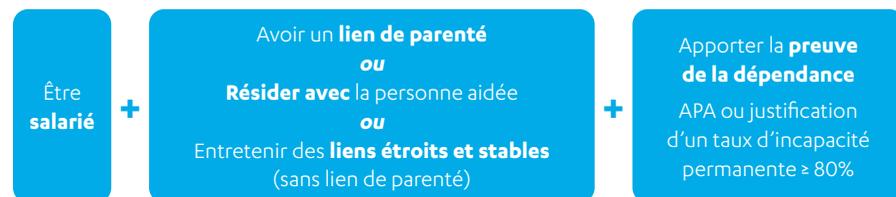
Le proche aidant (également appelé aidant familial) d'une personne âgée ou d'une personne handicapée est reconnu par la loi dans le Code de l'action sociale et des familles par deux articles :

- L'article L. 113-1-3 définit le proche aidant d'une personne âgée comme « **son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne** ».
- L'article R. 245-7 définit le proche aidant d'une personne handicapée d'une façon analogue.

CONGÉ DE PROCHE AIDANT

Pour accompagner un proche présentant un handicap ou une perte d'autonomie importante, tout salarié (du privé ou du public) peut bénéficier d'un congé de proche aidant et cesser toute activité professionnelle.

Pour bénéficier de ce congé, le proche aidant doit remplir les conditions suivantes :



Ce congé est pour le moment non rémunéré et d'une durée de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière.

Pendant le congé de proche aidant, il est néanmoins possible que la personne aidée puisse employer le proche aidant si elle perçoit l'allocation personnalisée d'autonomie (**APA**) ou la prestation de compensation du handicap (**PCH**). Dans ce cadre, le proche aidant doit obligatoirement faire partie de la même famille. De plus, contrairement au PCH, l'APA exclut le conjoint, le concubin, ou la personne avec laquelle vous avez conclu un PACS.

Et pour les proches aidants ? ^(6,9)

DROIT AU RÉPIT

Le droit au répit permet aux proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie de **prendre un temps de repos**, l'espace d'une ou plusieurs journées. Cela permet au proche aidant de se ressourcer et de prendre soin de lui tout en s'assurant que la personne dont il s'occupe est prise en charge de façon adaptée pendant cette période (accueil de jour ou de nuit, service d'aide à domicile, hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial).

Pour bénéficier de ce droit, le proche aidant doit remplir les conditions suivantes :



Le droit au répit peut être activé lorsque le plafond de l'APA de la personne aidée est atteint et dans une limite de 500 euros par an.

CONGÉ DE SOLIDARITÉ FAMILIALE

Pour **accompagner un proche en fin de vie**, il est possible de bénéficier d'un congé de solidarité familiale pour cesser totalement ou partiellement de travailler. Ce congé a une durée de 3 mois, renouvelable une fois, soit une durée maximale de 6 mois.

Le congé de solidarité familiale n'est pas rémunéré par l'employeur mais une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie peut être versée si celle-ci est à domicile (et non à l'hôpital). Dans le cas d'une cessation totale d'activité, la limite maximale du versement de cette allocation est de 21 jours ouvrables ou 42 jours ouvrables dans le cas d'une réduction d'activité. Les salariés, les travailleurs non-salariés, les exploitants agricoles, les professions libérales, les ministres des cultes et les chômeurs indemnisés peuvent y accéder.

6. Démarches sociales et cancer. INCA. 2018. 9. Qu'est ce que le droit au répit. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/quest-ce-que-le-droit-au-repit>. Consulté le 10/11/2020.

Les termes médicaux^(1,2)

ALD : Affection de Longue Durée.

Anémie : diminution du taux d'hémoglobine contenue dans le sang.

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie.

Cellules sanguines : cellules produites par la moelle osseuse. Elles incluent les hématies (globules rouges), les leucocytes (globules blancs) et les plaquettes.

Cellules souches (*cellules souches hématopoïétiques*) : cellules produites par la moelle osseuse qui sont à l'origine de l'ensemble des cellules sanguines (globules rouges, globules blancs et plaquettes).

Cimentoplastie : intervention qui a pour objectif la consolidation d'une fracture. Pour cela, sous anesthésie locale ou générale, le ciment est introduit dans l'os grâce à une aiguille et sous contrôle d'imagerie. Lorsque cette intervention concerne les vertèbres, on parle de vertébroplastie.

Douleur sciatique : douleur vive partant d'une fesse et irradiant vers l'arrière de la jambe.

Effets secondaires : effets non désirés entraînés par un médicament.

Globules blancs (*leucocytes*) : cellules du système immunitaire dont le rôle est de combattre les agressions ciblant l'organisme.

Hématologue : médecin spécialiste de l'hématologie, c'est-à-dire de la prise en charge, de la prévention, du diagnostic et du traitement des maladies du sang.

Hémoglobine : protéine permettant aux globules rouges de fixer l'oxygène et le gaz carbonique.

Hypercalcémie : taux de calcium dans le sang supérieur à la normale.

Immunoglobuline : protéine produite par les plasmocytes permettant de détecter et neutraliser spécifiquement les éléments étrangers en cas d'agression.

1. Les Myélomes Multiples. ARC. 2019. 2. Comprendre le myélome multiple. INCA. 2015.

Les termes médicaux^(1,2)

Insuffisance rénale : détérioration de la capacité des reins à filtrer le sang dans l'organisme.

Moelle osseuse : tissu mou et spongieux situé au centre des os, qui produit les leucocytes (globules blancs), les hématies (globules rouges) et les plaquettes. C'est dans ce tissu que les plasmocytes anormaux prolifèrent si le patient est atteint de myélome multiple.

Oncologue : médecin spécialisé dans le traitement du cancer.

Perfusion : technique permettant l'administration dans le sang de médicaments ou d'autres produits.

Plasmocyte : cellules du système immunitaire caractérisées par leur capacité à produire des anticorps (appelés aussi immunoglobulines) en cas d'agression de l'organisme par une infection.

PPS : Programme Personnalisé de soins. Document décrivant les modalités de votre prise en charge. Il comporte notamment les dates de vos examens, de surveillance ou de vos traitements.

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire. Réunion entre professionnels de santé de spécialités différentes au cours de laquelle votre situation et vos options thérapeutiques seront discutées.

Système immunitaire : groupe complexe d'organes et de cellules défendant votre organisme contre les bactéries, les virus, les toxines, les cancers etc.

Thrombose : formation d'un caillot sanguin pouvant obstruer un vaisseau sanguin.

Mon suivi au quotidien



Renseignez dans cette partie toute gêne ou évènement indésirable que vous pouvez ressentir. N'hésitez pas à vous faire aider par un proche si besoin.

Ce document permettra à votre équipe soignante d'avoir une vision globale de votre état de santé et de mieux prendre en charge les différents symptômes que vous ressentez.

N'HÉSITEZ PAS À CONTACTER VOTRE MÉDECIN EN CAS D'EFFET INDÉSIRABLE.

(se reporter à la page 23)

Date	Signe ressenti	Intensité (1 : supportable ; 10 : insupportable)										Commentaire	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
05/03/2020	Fatigue						X						

Mon suivi au quotidien



Date	Signe ressenti	Intensité (1 : supportable ; 10 : insupportable)										Commentaire	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		



Date	Signe ressenti	Intensité (1 : supportable ; 10 : insupportable)	Commentaire																				
		<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10											
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10														



Date	Signe ressenti	Intensité (1 : supportable ; 10 : insupportable)	Commentaire																				
		<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10											
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10														



Date	Signe ressenti	Intensité (1 : supportable ; 10 : insupportable)	Commentaire
		<div style="display: flex; justify-content: space-between; border-bottom: 1px solid black; margin-bottom: 5px;"> 12345678910 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; height: 100px;"> <div style="width: 10%;"></div> </div>	



Date	Signe ressenti	Intensité (1 : supportable ; 10 : insupportable)	Commentaire
		<div style="display: flex; justify-content: space-between; border-bottom: 1px solid black; margin-bottom: 5px;"> 12345678910 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; height: 100px;"> <div style="width: 10%;"></div> </div>	



Date	Signe ressenti	Intensité (1 : supportable ; 10 : insupportable)	Commentaire																				
		<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10											
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10														



Date	Signe ressenti	Intensité (1 : supportable ; 10 : insupportable)	Commentaire																				
		<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10											
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10														



MES MÉDICAMENTS :

Médicament

Posologie :

Moment de la prise :

À l'hôpital À la maison

Médicament

Posologie :

Moment de la prise :

À l'hôpital À la maison

Médicament

Posologie :

Moment de la prise :

À l'hôpital À la maison

Médicament

Posologie :

Moment de la prise :

À l'hôpital À la maison

Médicament

Posologie :

Moment de la prise :

À l'hôpital À la maison

Médicament

Posologie :

Moment de la prise :

À l'hôpital À la maison

Médicament

Posologie :

Moment de la prise :

À l'hôpital À la maison

Médicament

Posologie :

Moment de la prise :

À l'hôpital À la maison

Médicament

Posologie :

Moment de la prise :

À l'hôpital À la maison

Médicament

Posologie :

Moment de la prise :

À l'hôpital À la maison



Date, Cachet/signature	Objet de la consultation	Traitement	Examen(s) réalisé(s)	Résultats et commentaires



Date, Cachet/signature	Objet de la consultation	Traitement	Examen(s) réalisé(s)	Résultats et commentaires



Date, Cachet/signature	Objet de la consultation	Traitement	Examen(s) réalisé(s)	Résultats et commentaires



Date, Cachet/signature	Objet de la consultation	Traitement	Examen(s) réalisé(s)	Commentaires



Date, Cachet/signature	Objet de la consultation	Traitement	Examen(s) réalisé(s)	Commentaires



Date, Cachet/signature	Objet de la consultation	Traitement	Examen(s) réalisé(s)	Commentaires



Date, Cachet/signature	Objet de la consultation	Traitement	Examen(s) réalisé(s)	Commentaires

Mon compagnon virtuel **VIK**

Vik est un **compagnon virtuel** qui vous est destiné ainsi qu'à vos proches.

Bonjour!

- Je suis **VIK Myélome Multiple** :
- > Je réponds à toutes tes questions 24h/24 et 7j/7
 - > Je te rappelle tes dates de traitement et tes RDV
 - > Je te propose des quizz et des questions du jour

- > Discute avec moi sur **Messenger**
- > Retrouve moi aussi sur **l'appstore** et sur **google play**



**VIK EST
UTILISABLE
SUR :**



- Smartphone
- Tablette
- Ordinateur

Vik est développé par



En partenariat avec



Mes ordonnances et résultats d'examens

Pochette/rabat
pour glisser les documents

VOUS TROUVEREZ DANS CE CARNET DE SUIVI



Un répertoire

pour noter les coordonnées de l'ensemble de votre équipe soignante



Un pense-bête

pour noter toutes les dates de vos rendez-vous médicaux et examens



Des informations

- sur le myélome multiple, les traitements et des conseils pratiques
- sur les démarches administratives

Des tableaux pour faciliter votre suivi



à remplir avec vos soignants à l'hôpital



à remplir avec vos soignants en ville



pour renseigner toute gêne ou évènement indésirable

Ce carnet de suivi a été réalisé en collaboration avec l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (af3m)



janssen Oncology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

JANSSEN-CILAG, S.A.S. au capital social de 2.956.660 Euros, immatriculée au Registre du Commerce et des Sociétés de Nanterre sous le n° B 562 033 068, dont le siège social est au 1, rue Camille Desmoulins, TSA 91003, 92787 Issy-les-Moulineaux.