

Paris, le 20 Avril 2017 - Fatigue, douleurs, insomnies, anxiété sont le lot quotidien des patients atteints de cancer. Ces symptômes ont des répercussions sur leur qualité de vie et ont un impact négatif sur leur physique et leur moral et tout particulièrement chez les malades du myélome multiple.

Activité physique, psycho-oncologie, prise en charge de la douleur, nutrition, ... sont des soins de support reconnus par les professionnels de santé et appréciés des malades. Ils font aujourd'hui partie intégrante de la prise en charge globale du cancer et constituent un enjeu prioritaire.

Dans le cadre de la nouvelle directive du ministère des Affaires sociales et de la Santé relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints du cancer, et à l'occasion de ses 10 ans, l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (Af3m) fait le point sur la place des soins de support dans le traitement du cancer et présente les dernières avancées thérapeutiques dans le traitement du myélome multiple.

Le myélome, une maladie rare et douloureuse

Le myélome multiple est une maladie peu fréquente et par conséquent, peu connue. Il touche, chaque année en France, près de 5 000 nouvelles personnes ⁽¹⁾. Le myélome multiple est **un cancer de la moelle osseuse**, il provoque une prolifération incontrôlée dans la moelle osseuse de plasmocytes anormaux, cellules sanguines de la famille des globules blancs qui fabriquent des anticorps.

Le myélome en chiffres :

- 3ème cancer hématologique après les lymphomes et les leucémies ⁽²⁾
- 30 000 personnes affectées aujourd'hui en France

« Les signes cliniques de la maladie sont aisément repérables, à savoir la destruction de l'os, les fractures, ce qui provoque une hypercalcémie. La sécrétion des anticorps anormaux va se précipiter dans le rein, qui ne va plus pouvoir filtrer autant de substances, ce qui engendre une insuffisance rénale. Par ailleurs, dans la mesure où le plasmocyte a une fonction de défense immunitaire, le malade du myélome développe un taux d'infections plus important que les personnes saines » explique le Pr Mohamad Mohty, hématologue à l'Hôpital St Antoine.

Des avancées thérapeutiques majeures, gage d'espoir pour les malades

Le myélome est pris en charge de différentes manières selon ses caractéristiques, l'état de santé et l'âge du patient : soit par une surveillance régulière et attentive, le traitement étant ainsi repoussé jusqu'à ce que des signes d'évolution de la maladie justifient sa mise en place, soit par des traitements médicamenteux éventuellement associés à une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

Avec l'arrivée en 2016 de 5 nouveaux médicaments, le paysage thérapeutique bénéficie d'une situation inédite avec des progrès attendus en rupture avec ceux observés par le passé. Ainsi, un taux significatif de guérison est envisageable dans quelques années, avec **l'espoir d'obtenir un taux comparable à celui atteint en moyenne aujourd'hui par les malades, tous types de cancers confondus**. « La recherche avance vite, en l'espace de 2 ans, il y a eu 5 nouvelles AMM dans le myélome, c'est un record dans la cancérologie moderne » commente le Pr Mohty.

« Tous les traitements qui agissent autour du système immunitaire ont énormément de potentiel, ils ont pour objectif de réveiller le système immunitaire et de faire en sorte qu'il contrôle lui-même la maladie cancéreuse ».

2026 verra l'espoir d'un myélome définitivement sous contrôle.

De nouvelles classes de médicaments avec de nouveaux mécanismes d'actions devraient voir le jour. « Les progrès thérapeutiques vont continuer, la survie va s'allonger car nous allons affiner l'utilisation de ces nouveaux traitements, actuellement prescrits en dernier recours. La recherche s'oriente vers une nouvelle génération de médicaments qui cherchent à **stimuler le système immunitaire**. L'immunothérapie, et les différents traitements ciblant le système immunitaire, vont s'ajouter à l'arsenal thérapeutique actuel » conclut le Pr Mohty.

Une qualité de vie altérée, particulièrement accrue chez les patients atteints du myélome multiple

Les patients atteints d'un myélome multiple rapportent en moyenne davantage de symptômes et de plaintes fonctionnelles que ceux atteints d'autres hémopathies malignes ou d'autres types de cancers ^(3,4).

Plusieurs études ont mis en évidence qu'ils ont une qualité de vie particulièrement altérée ^(4,5). **Les plaintes somatiques les plus fréquemment rapportées pour les patients atteints d'un myélome multiple sont la fatigue et les douleurs.**

Des soins de supports pour un mieux-être au quotidien

Fatigue, douleurs, difficultés sociales, image de soi, anxiété, ... les soins de support couvrent toutes les problématiques engendrées par la maladie et les traitements. Ils font aujourd'hui partie de l'arsenal thérapeutique des patients atteints d'un cancer et s'intègrent couramment aux protocoles thérapeutiques hospitaliers. Ils permettent en premier lieu d'améliorer la tolérance aux traitements et ont aussi pour objectif d'assurer **la meilleure qualité de vie possible aux patients et aux proches**, que ce soit sur le plan **physique, psychologique** ou **social**, en prenant en compte la diversité de leurs besoins. « **La prise en charge du patient doit être globale et continue. Globale** cela veut dire une prise en charge des effets indésirables des traitements, mais aussi une prise en charge sociale pour gérer les éventuels problèmes familiaux, d'argent ou des problèmes liés au travail. **Continue**, c'est-à-dire une prise en charge à toutes les phases de la maladie, que ce soit au moment du diagnostic, de l'annonce, du traitement mais aussi dans l'après-cancer et dans les cas de rechutes » explique le Dr Didier Kamioner, hémato-oncologue et Vice-Président de l'AFSOS.

Le plan cancer vise à mettre en place les conditions pour passer d'un « parcours de soins » centré sur la prise en charge médicale du cancer, à un « parcours de santé » prenant en compte l'ensemble des besoins de la personne malade et de ses proches.

Les 5 nouveaux soins de support inscrits ⁽⁶⁾ :

- Une activité physique adaptée
- Des conseils d'hygiène de vie
- Un soutien psychologique des proches et aidants
- La préservation de la fertilité
 - La prise en charge des troubles de la sexualité

La circulaire DGOS/INC du 27 février 2017 sur l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints du cancer a inscrit 5 nouveaux soins de support bénéfiques dans les prises en charge aiguës, afin d'éviter les récurrences ou d'améliorer l'après cancer ⁽⁶⁾. Les données de la littérature ont permis de mettre en évidence des gains de qualité de vie pour ces 5 soins de supports oncologiques.

« **L'activité physique adaptée** est un soin de support fondamental car il améliore la qualité de vie et la tolérance au traitement, et il est probable même qu'il augmente la survie. Quel que soit son âge et son état de santé, le patient peut bénéficier d'un programme d'activité physique adapté » commente le Dr Kamioner.

De nombreux soins de supports pour une réponse adaptée à chaque patient

L'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support) répertorie **70 référentiels de soins de support**. Ces référentiels ont pour intérêt de prendre en charge le patient à tous les stades de la maladie. « **Le choix des soins de supports dépend du diagnostic de la maladie, de l'état de santé du patient et des traitements envisagés** » explique le Dr Kamioner.

« **Les patients atteints d'un myélome multiple ont un risque important de développer des infections, Il faut pouvoir leur expliquer les mesures préventives à mettre en place pour limiter ces risques. Ils ont également le risque d'avoir des lésions osseuses, la prise en charge de la douleur est indispensable** » souligne-t-il.

(1) Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2013. Partie 2 – Hémopathies malignes ; (2) HAS, ALD n° 30 guide médecin Myélome multiple, décembre 2010, p7 ; (3) Fouquet G, Leleu X. La rémission dans le myélome multiple. Correspondances en Onco-Hématologie 2014 ;9(4-5) :170-77 ; (4) Molassiotis A, Wilson B, Blair S *et al.* Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. Psychooncology 2011 ;20(1) :88-97 ; (5) Kent EE, Ambros A, Mitchell SA *et al.* Health-related quality of life in older adult survivors of selected cancers :data from the SEER-MHOS linkage. Cancer 2015 ;121(5) :758-65 ; (6) http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/03/cir_41950.pdf.

AF3M : des engagements concrets adaptés à l'expérience de chaque patient

L'AF3M fête cette année ses dix ans d'existence. « *En célébrant cette décennie, notre association franchit un cap. Face à la demande grandissante d'information, d'accompagnement et de soutien des malades, nous nous devons de leur apporter une information fiable et user des nouvelles technologies à notre disposition* » commente Bernard Delcour, Président de l'AF3M. L'AF3M s'inscrit dans une démarche dynamique d'accompagnement des malades pour les aider à gérer au mieux leur maladie et créé dans cet objectif, un nouvel outil et un nouveau service qui verront le jour prochainement.

Un MOOC créé par les malades pour les malades et leurs proches

Véritable expérience éducative, ce parcours pédagogique vise à enrichir les patients de nouvelles compétences, de capacités à prendre des initiatives pour améliorer leur qualité de vie et leur prise en charge de la maladie. Elaboré avec le soutien du laboratoire Janssen, le **MOOC AF3M** abordera de nombreux sujets, tels la compréhension de la maladie, les nouveaux traitements, la gestion des effets secondaires, de la fatigue, la communication avec l'entourage, ou encore l'impact sur la vie sociale et professionnelle.



De **nombreuses ressources pédagogiques seront à leur disposition** : vidéos, liens internet, brochures, articles, livres, mais aussi quiz, auto-questionnaires, photo-langages, visioconférences, travaux collaboratifs et espaces de discussion. **Disponible dès novembre 2017, le MOOC AF3M se veut social et collaboratif : il sera accessible gratuitement à distance**, depuis internet, un smartphone ou une tablette.

HéMaVie, un programme d'accompagnement inédit pour les patients atteints du myélome multiple



Développé en partenariat avec le laboratoire Celgene et avec le soutien de l'AFSOS et de l'AFDET, ce programme a pour objectif **d'accompagner le malade de façon personnalisée** mais aussi de **faire évoluer les pratiques médicales** pour qu'elles prennent davantage en compte le parcours de vie du malade au-delà du parcours de soin. **HéMaVie** vise à faciliter la communication entre les malades et les soignants mais aussi à mieux intégrer les proches et les aidants dans le parcours de soins.

Plateforme d'échanges en ligne, médecins, patients et proches de malades accéderont aux services et outils disponibles et trouveront des renseignements sur les structures de proximité, des guides d'information individualisés, et à terme, un réseau social dédié aux patients et aux aidants. **L'initiative vise véritablement à créer du lien et à personnaliser les réponses apportées.** Une première version va être testée dès l'automne dans cinq centres hospitaliers.

14 Octobre 2017 : une journée consacrée au Myélome Multiple

Pour la 12^{ème} année consécutive, l'AF3M organise la **Journée Nationale d'information sur le myélome multiple**. Elle se déroulera simultanément dans 25 villes de France et portera cette année, sur la prise en charge de la douleur et de la fatigue. Elle est organisée en partenariat avec l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM), l'Association Française des Malades du Myélome Multiple de Martinique (A4M) et l'Association des Malades belges du Myélome Multiple (MYMU).

A propos de l'AF3M

L'AF3M est l'Association Française des Malades du Myélome Multiple. Créée en 2007 par 27 personnes atteintes de myélome et leurs proches, elle est l'unique association regroupant, en métropole française, les malades atteints de cette pathologie. Adhérente à l'Alliance maladies rares depuis 2011, elle regroupe aujourd'hui plus de 1500 adhérents et 100 bénévoles répartis dans toute la France. Reconnue avec un agrément du Ministère de la Santé depuis 2012, l'AF3M se mobilise et agit pour celles et ceux qui sont concernés par cette maladie, directement ou indirectement. Elle a pour principales missions :

- d'apporter aide et soutien aux malades, de les représenter, d'améliorer leur prise en charge et leur qualité de vie, de les informer,
- de promouvoir des partenariats, d'être l'interlocuteur des autorités sanitaires,
- de soutenir et encourager la recherche.

Pour en savoir plus sur l'AF3M : <http://www.af3m.org/>