

DOSSIER DE PRESSE
JUILLET 2016

**SAMEDI
15 OCTOBRE
2016**
DE 13^H30 À 18^H
DANS VOTRE RÉGION

11^{ÈME} JOURNÉE
NATIONALE D'INFORMATION
des malades du myélome et de leurs proches

VIVRE AVEC SON MYÉLOME
ÊTRE ACCOMPAGNÉ **ET** FAIRE FACE
AUX DIFFICULTÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE.
SOIGNER SON MYÉLOME
LES TRAITEMENTS, LA RECHERCHE CLINIQUE.

DANS
25
VILLES
EN FRANCE

**TOUS
ENSEMBLE
CONTRE LE
MYÉLOME !**

Organisée par

En partenariat avec

Avec le soutien de la Fondation
Groupama pour la Santé



COMMUNIQUÉ DE PRESSE
PARIS, JUIN 2016

Être mieux accompagné pour mieux vivre le myélome au quotidien

Sommaire

- 03 À propos du myélome multiple
- 04 La Journée Nationale du Myélome 2016
- 06 À propos de l'AF3M
À propos de l'IFM
- 07 À propos de l'A4M
À propos de Mymu
- 08 La Journée Nationale du Myélome en chiffres

Contact presse

AF3M

Philippe Fresnais, Vice-Président
communication@AF3M.org
06 11 27 68 17

A4M

Guy Guannel, Président
assomyelomemq@gmail.com
06 96 38 15 26

Mymu

Thierry Barbieux, Président
thierribarbieux@myelome.be

Conception & réalisation :
Agence n3/Marion Menut

Fabrication :
Fondation Groupama
pour la Santé

Tirage :
150 exemplaires.

Nous vous invitons à la 11^{ème} Journée Nationale d'Information sur le myélome multiple organisée par l'AF3M, dans 25 villes en France métropolitaine, à la Martinique et en Belgique, le samedi 15 octobre 2016 de 13h30 à 18h.

L'AF3M a l'ambition de renforcer les capacités des malades du myélome multiple et de leurs proches à se déterminer de façon autonome sur les questions liées à la maladie et, plus largement, à leur santé. Dans cet objectif, la Journée Nationale constitue un temps privilégié de rencontres et d'échanges entre malades et proches ainsi qu'avec les professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins du patient.

Elle s'inscrit pleinement dans l'objectif 14 du Plan cancer 2014-2019, « Faire vivre la démocratie sanitaire ».

L'AF3M est partenaire, associée et impliquée dans de nombreux projets visant à améliorer l'accompagnement des malades tout au long de leurs parcours de soins : programmes d'ETP dédiés au myélome, formation de patients ressources, développement de référentiel de compétences.

L'association a décidé d'aller plus loin dans le soutien et le suivi de programmes et d'actions d'accompagnement. Répondre à cette ambition forte nécessite le recueil des attentes et du vécu des malades et de leurs proches. Ainsi, lors de quatre rencontres régionales organisées au premier semestre, des malades se sont exprimés sur leurs besoins en termes d'accompagnement. En partant de leurs expériences, ils ont aussi émis une série de propositions. Les vidéos de ces rencontres serviront de support aux échanges de cette 11^{ème} journée. L'objectif est de réfléchir à des solutions concrètes et pratiques pour aider les malades du myélome au quotidien.

À propos du myélome multiple

Le myélome multiple, ou maladie de Kahler, est une maladie encore méconnue mais dont l'incidence augmente régulièrement en France depuis 30 ans. Cancer de la moelle osseuse, le myélome multiple touche, chaque année, près de 5 000 nouvelles personnes en France. Le myélome est très rarement observé avant 40 ans et son incidence augmente avec l'âge chez l'homme et chez la femme.

Le myélome est un cancer dont l'origine est encore inconnue. Il affecte les plasmocytes de la moelle osseuse, c'est-à-dire les cellules du système immunitaire qui fabriquent les anticorps, rempart indispensable contre les infections microbiennes. Dans le cas du myélome multiple, un plasmocyte devient anormal et se multiplie de façon incontrôlée, envahissant la moelle osseuse aux dépens des autres cellules et de l'os qui l'entoure.

Les symptômes du myélome sont multiples et peu caractéristiques de la maladie, ce qui retarde souvent le diagnostic. Dans 20% des cas, le myélome est « asymptomatique », sans conséquence physique apparente. Il peut également se manifester par des douleurs osseuses intenses, mais aussi par une fragilité accrue des os, par des troubles moteurs liés à la compression de la moelle épinière suite au tassement des vertèbres, par un excès de fatigue ou encore par un dysfonctionnement des reins.

Le nombre croissant des cellules myéломateuses risque de :

- supplanter les globules normaux dans la moelle osseuse et les empêcher de bien faire leur travail, occasionnant fatigue (si baisse des globules rouges) et infections (si baisse des globules blancs) ;
- se propager à la partie solide de l'os, provoquant des douleurs osseuses, des fractures, des tassements vertébraux, des trous dans les os ;
- rompre l'équilibre de certains minéraux dans l'organisme comme le calcium (hypercalcémie) et nuire au bon fonctionnement de certains organes, par exemple les reins.

Les traitements du myélome multiple

À ce jour, le myélome ne se guérit pas totalement. Grâce à des traitements médicamenteux, il se stabilise, et tend à devenir chronique. Jusqu'à ces dernières années, les traitements les plus utilisés étaient différents types de chimiothérapies et des

greffes de cellules souches. Depuis le début des années 2000, il existe de nouveaux traitements tels que les immunomodulateurs et les inhibiteurs du protéasome. D'autres médicaments sont aujourd'hui en cours de développement.

La chirurgie est réservée aux traitements de certaines conséquences du myélome, par exemple dans le cas de vertèbres très abimées. La radiothérapie est utilisée pour traiter les plasmocytoses isolés qui sont rares. Les traitements sont basés sur un consensus médical multidisciplinaire et sont les mêmes dans tout le pays. Les propositions de traitement dépendent d'un grand nombre de facteurs :

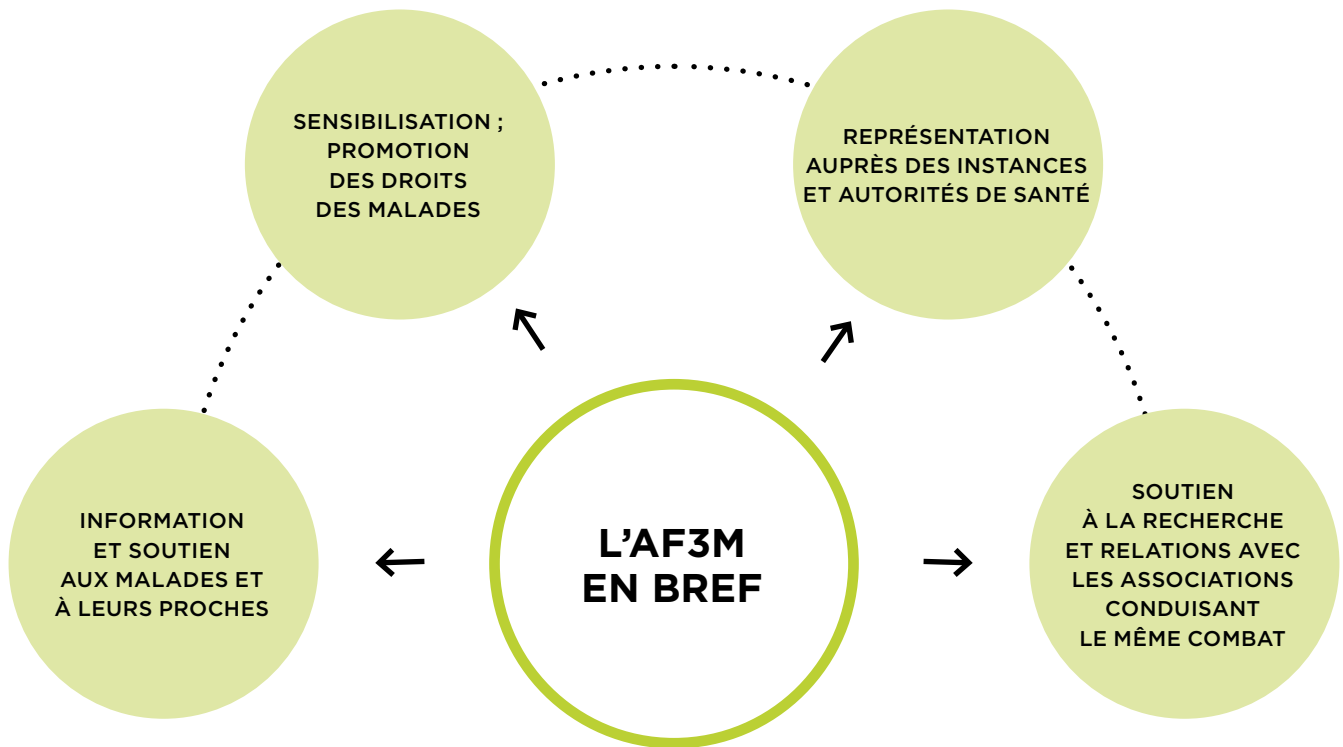
- le stade de la maladie,
- les particularités du myélome, révélées par les analyses de sang et de moelle,
- les symptômes de la maladie (douleurs, fatigue, etc.),
- l'âge et l'état général du malade,
- les complications osseuses ou rénales de la maladie,
- les traitements précédents et la façon dont le malade y a répondu.

Le malade doit donner son consentement éclairé pour recevoir son traitement.

La « première ligne » de traitement correspond au premier traitement qu'un malade reçoit.

La « deuxième ligne » sera préconisée lors de la rechute. On pourra parler ensuite de troisième, puis de quatrième ligne. Ces traitements à répétition sont le « prix à payer » pour envisager le myélome comme une maladie chronique et non comme une maladie mortelle à court terme.

L'un des objectifs des traitements est d'augmenter la durée des périodes de rémission.



L'AF3M EST LA SEULE ASSOCIATION EN FRANCE QUI REGROUPE LES MALADES DU MYÉLOME MULTIPLE

La Journée Nationale du Myélome 2016

La 11^{ème} Journée Nationale d'Information des malades et de leurs proches sur le Myélome Multiple (JNM), se tiendra le 15 octobre 2016 dans 25 villes en France métropolitaine et en Martinique, en coopération avec l'A4M, **ainsi qu'en Belgique,** en coopération avec Mymu. La Journée Nationale d'Information sur le Myélome s'inscrit pleinement dans l'objectif 14 du Plan cancer 2014-2019 : « Faire vivre la démocratie sanitaire » et dans la dynamique d'autonomisation des patients.

Des réunions locales et un rendez-vous national

L'AF3M organise, tout au long de l'année, à l'initiative de ses responsables régionaux et locaux, des réunions regroupant des malades et leurs proches

afin d'échanger sur le myélome multiple. Désorientés en apprenant qu'ils sont atteints d'un cancer, les malades sont plongés dans un état de questionnement légitime. Ces réunions d'information leur offrent donc de rares opportunités pour discuter de leur vécu de la maladie au quotidien, des problèmes qu'ils ont pu rencontrer face aux différentes étapes de la prise en charge de la maladie, de leurs attentes en termes d'accompagnement et de leurs appréhensions et interrogations face aux traitements et à l'évolution de leur pathologie.

La Journée Nationale du myélome est le rendez-vous annuel pour aller plus loin dans ces questionnements, en présence des professionnels de santé spécialistes du myélome multiple en France,

**regroupés au sein de l'IFM (Intergroupe Franco-
phone du Myélome).**

Elle a pour objectifs, pour les malades et leurs proches :

- de s'informer, partager, s'entraider face à la maladie,
- d'aller à la rencontre des professionnels de santé, spécialistes,
- d'aller à la rencontre des membres de l'association AF3M,
- de permettre aux malades, grâce à une meilleure connaissance de la maladie et de son environnement, d'être proactifs dans leur parcours de soins.

Tous les aspects médicaux sont largement abordés. Depuis la JNM 2012, sont également évoqués les aspects liés à l'environnement de la maladie, dans le cadre d'un module "Vivre avec et malgré le myélome", où interviennent des professionnels de santé non-médecins (assistantes sociales, infirmières, en particulier infirmières d'annonce ou psychologues). La prise en charge thérapeutique des sujets jeunes est désormais également traitée en réponse à des questions soulevées lors des journées précédentes. La journée s'adresse à tous les malades atteints du myélome multiple et à leurs proches.

Quel accompagnement pour mieux vivre son myélome au quotidien ?

L'AF3M a l'ambition de renforcer les capacités des malades du myélome multiple et de leurs proches à se déterminer de façon autonome sur les questions liées à la maladie et, plus largement, à leur santé. Cette année, la thématique de la journée concerne l'accompagnement des malades au quotidien.

Au plus près des attentes des malades...

Afin de répondre à cette ambition, il est essentiel de se baser sur les attentes et le vécu des malades et de leurs proches. Ainsi, quatre rencontres régionales ont été organisées au premier semestre, à Nice, Lille, Caen et Nancy. Animées par un expert de la communication en santé, elles ont, chacune, réuni une dizaine de malades et de proches.

En partant de leur parcours, de leur histoire, de leurs difficultés et de leurs forces, l'objectif de ces échanges était de faire émerger les manques, en termes d'information et d'accompagnement, ayant eu un impact négatif sur leur qualité de vie mais aussi, à l'inverse, de partager sur ce qui les anime, sur les solutions qu'ils ont mises en place ou imaginées pour mieux vivre au quotidien. Ces réunions ont donné lieu à une série de témoignages vidéo qui seront diffusés lors de la JNM 2016. Certains sont déjà en ligne sur le site de l'AF3M. (www.af3m.org)

...pour imaginer l'accompagnement de demain

L'AF3M estime que dans le futur, l'accompagnement des malades intègrera de nouvelles dimensions fondées sur les thématiques suivantes qui seront donc abordées au cours de la JNM 2016 :

Éclairages, savoir-faire, savoir-être, à apporter aux malades pour leur permettre de mieux vivre leur maladie. Outils, parcours éducationnels, programme d'accompagnement.

Acteurs mobilisés pour les mettre en œuvre : les acteurs naturels du parcours de soins des malades du myélome et notamment les hématologues, mais aussi les médecins généralistes, sans oublier l'appui que peut apporter notre association.

Les premières pistes de réflexions concernent :

- le site Internet,
- des enquêtes de qualité de vie,
- des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP),
- des parcours éducationnels mettant en œuvre des outils permettant d'évaluer les besoins éducatifs des malades,
- des programmes d'accompagnement.



À propos de l'AF3M

Créée en 2007, l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) est une association agréée par la Commission nationale d'agrément pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Elle regroupe aujourd'hui près de 1500 adhérents répartis dans toute la France. Elle s'appuie sur un réseau de bénévoles permettant d'être au plus près des personnes qui sont concernées par le myélome, directement ou indirectement.

Ses objectifs :

- apporter aide, information et soutien aux malades et à leurs proches ;
- informer et sensibiliser sur le myélome ;
- promouvoir au plan national les droits des malades du myélome en vue d'améliorer la prise en charge des malades et leur qualité de vie ;
- représenter les malades du myélome auprès de toutes instances ou autorités ;
- encourager la recherche sur cette maladie ;
- établir des relations avec des associations nationales ou internationales poursuivant les mêmes objectifs.

L'AF3M encourage la recherche sur le myélome grâce aux fonds recueillis auprès de ses donateurs et, en 2016, au soutien d'AMGEN. Elle a créé, depuis 2011, un appel à projets annuel, « Le myélome et ses malades » pour explorer les modalités d'une prise en charge du malade dans sa globalité, et notamment de sa qualité de vie. Il permet également

d'encourager les prises d'initiatives et les innovations qui visent à mieux prendre en compte l'ensemble du vécu des malades, aussi bien en termes de santé physique que de santé morale ou psychique et vise à montrer que les progrès ne doivent pas seulement se limiter au développement de nouveaux médicaments, mais doivent également prendre en compte tous les aspects du parcours de soins.

L'AF3M est partenaire, associée et impliquée dans de nombreux projets allant dans le sens d'un meilleur accompagnement des malades tout au long de leur parcours de soins :

- L'enquête de qualité de vie Empathie.
- Les programmes d'ETP dédiés au myélome, notamment sur Bourg en Bresse, Grenoble et Rennes.
- Le programme pilote de formation de patients ressources du Dr Philippe Bergerot.
- Le développement d'un référentiel de compétences pour les malades du myélome.
- Le projet CancerAdom en partenariat avec Cancer Contribution sur la prise en soin du cancer à domicile.
- Le projet Hémarie engagé avec l'appui de CELGENE pour développer un programme d'accompagnement dédié aux malades du myélome.
- Le dépistage électronique et automatisé des données de Qualité de Vie, de détresse et des besoins des patients du Dr Sandra Malak, au centre Curie-Huguenin.
- La mise à disposition aux malades, dans les hôpitaux, de tablettes numériques financées par l'AF3M.

À propos de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM)



Créé en 1994, l'IFM, association à but non lucratif, regroupe des cliniciens et des biologistes en France, en Belgique et en Suisse. Son objectif : à travers les approches cliniques, faire avancer la recherche fondamentale. Plusieurs milliers de malades ont été inclus dans les essais cliniques menés par l'IFM depuis sa création, au sein de la centaine de centres

hospitaliers publics et privés membres de cet Intergroupe, qui lui ont permis d'être à l'origine des avancées les plus importantes dans le traitement du myélome et d'être reconnu sur le plan international grâce à la qualité de ses essais.

Ainsi, c'est à l'IFM que l'on doit la place de l'auto-greffe de cellules souches, la notion de traitement

de maintenance ainsi que le traitement du sujet âgé voire très âgé. Sur le plan de la recherche fondamentale, grâce au nombre de malades inclus dans les protocoles thérapeutiques de l'IFM, des avancées

considérables ont été faites dans les anomalies chromosomiques associées à cette maladie.

Pour plus d'informations :

www.myelome-patients.info

À propos de l'A4M



L'Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple (A4M) a été créée en 2008 pour rassembler les malades, leurs proches et amis pour :

- apporter aide et information aux malades et à leurs familles ;
- représenter les malades pour l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie ;
- établir les liens avec les associations ayant le même objet et promouvoir l'information.

L'association, en liaison avec les médecins du CHU

de Fort-de-France, organise la journée nationale d'information sur le myélome.

Elle assure l'information des malades et de la population par la distribution de documents sur la maladie et sur les traitements, par sa participation à des émissions en radio et à la télévision et par des articles dans la presse locale.

Elle organise des rencontres le plus souvent sous forme de groupes de parole soit pour traiter des sujets intéressant les malades.

À propos de Mymu



Le Mymu est un groupe belge francophone d'entraide de malades atteints du Myélome Multiple.

Ses objectifs :

- assurer un soutien psychologique pour les malades et leurs proches, souvent relativement isolés du fait de la rareté de ce cancer hématologique. L'échange au moment du diagnostic et en cours de traitement est réconfortant et il est très utile de partager son expérience,
- fournir une source d'informations facilement accessible (via le site internet), bien documentées

sur les traitements et leur évolution, les progrès scientifiques et leurs applications spécialisées,

- soutenir et organiser des symposiums et sessions d'information une à deux fois par an, voire davantage,
- collaborer avec des associations semblables, belges, françaises et européennes, soutenues par les hématologues les plus éminents,
- travailler au sein d'une structure de soutien consciente et informée de ses devoirs éthiques de discrétion et de confidentialité.

LA JNM EN QUELQUES CHIFFRES



2 000

En 2015, la JNM a réuni plus de 2000 participants, dont 2/3 de malades ; soit une augmentation de la fréquentation de 35 % par rapport à 2014. Plus d'une centaine de bénévoles s'est mobilisée en amont et pendant la journée et plus de 25 000 guides et brochures ont été distribués.

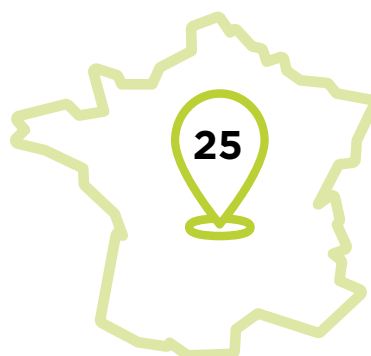


Au total, la JNM rassemble chaque année plus de 10 % de la population des malades du myélome diagnostiqués depuis moins d'un an ; environ 5 000 nouveaux cas de myélome sont dénombrés chaque année.



Une quinzaine de partenaires institutionnels et financiers soutiennent la JNM :

Amgen, Binding Site, BMS, Celgène, CTRS, Fondation Groupama pour la Santé, l'IMF, l'INCa, Janssen, la Ligue Contre le Cancer, LFB, Mundipharma, Novartis, Roche, Sanofi, Sebia, Takeda.



25 villes en France accueilleront la JNM 2016 :

Avignon, Beauvais, Besançon, Bordeaux, Bourges, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, Uzel.