



AGO du 22 mars 2014

Rapport Moral

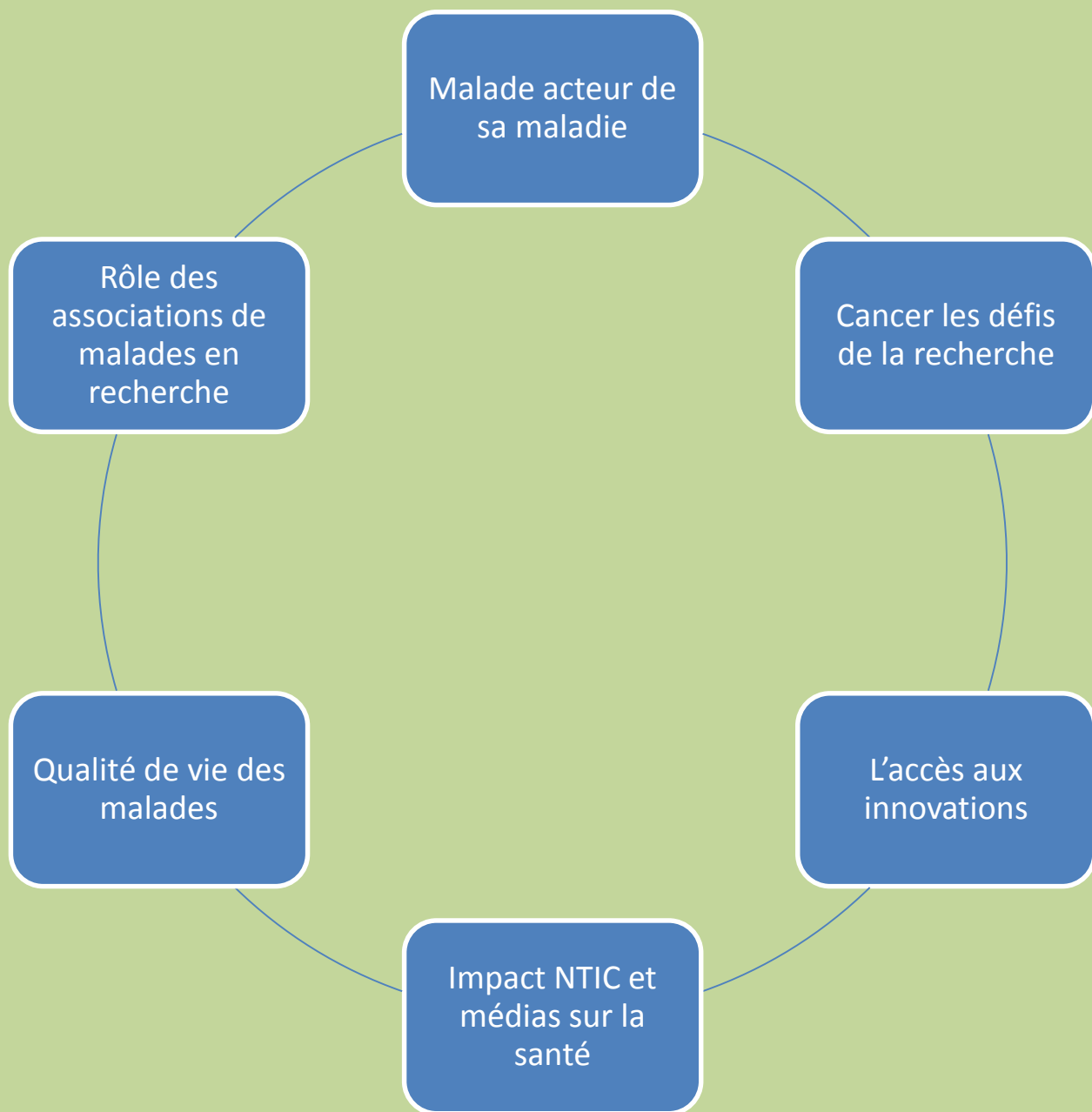
Bernard DELCOUR

Accompagné et Fort Malgré Mon Myélome"

Que retenir de l'année 2013 ?

- Une participation accrue de l'AF3M aux colloques, forums, tables rondes,...
- Le renforcement du soutien et de l'aide apportés aux malades :
 - Et plus particulièrement aux appels de détresse reçus
 - Les résultats de l'étude sur la perception du parcours de soins des malades du myélome
- L'implication de l'AF3M en matière de recherche :
 - Un suivi des essais cliniques rigoureux et professionnel
 - Un appel à projets 2013 avec six dossiers reçus

Colloques, forums : des thématiques récurrentes



Aide et soutien aux malades

- **Le développement de notre réseau de bénévoles et de correspondants en hôpitaux**
 - Des bénévoles :
 - formés à l'écoute
 - outillés pour répondre aux questions les plus courantes
 - Une réflexion en cours en vue de mieux s'organiser pour répondre aux nombreux appels de détresse reçus.

Enquête nationale sur le myélome

LES MALADES FACE AU MYELOME : vécu, parcours de soin, qualité de vie

Au total plus de 600 malades ont participé à l'étude, 339 adhérents à l'AF3M, 252 non adhérents recrutés par les hématologues lors des consultations.

Enquête réalisée avec le soutien de :



		Adhérents AF3M		Malades recrutés par hématologue	
		N=349	N=252	N=349	N=252
AGE SEXE	Hommes	52% (-)	61% (++)	25%	30%
	Femmes	48% (++)	39% (-)	46% (+++)	31% (-)
Moyen		66,3 ans	67,3 ans	15%	15%
ACTIVITE PROFESSIONNELLE	En activité	10%	8%	15% (-)	24% (+++)
	En arrêt de travail	7% (-)	16% (+++)	15%	19%
	En invalidité	6%	6%	78% (+++)	67% (-)
	Retraité - non actif	77% (+)	71% (-)	7%	9%
	Agriculteur exploitant ou pêcheur à son compte	1%	7% (+++)	7%	9%
	Artisan, commerçant, chef d'entreprise	10% (-)	15% (+++)	7%	9%
	Cadre, profession intellectuelle supérieure, profession libérale	36% (+++)	21% (-)	7%	5% (+++)
	Profession intermédiaire, enseignants	20% (+++)	11% (-)	39%	44%
	Employé	24%	29%	38%	40%
	Duvrier	5%	8%	22%	16%
Étudiant	-	-	5%	1%	
Sans activité professionnelle	4% (-)	8% (+)	1%	1%	

L'enquête a permis de dresser cinq catégories de malades face au myélome



Avec un groupe de malades particulièrement isolés et en grande difficulté : 18%

L'enquête fait aussi apparaître des différences notables entre adhérents AF3M et malades recrutés via les hématologues

Des malades AF3M globalement plus ouverts à l'information et au dialogue

- **La relation à l'information**, et à la recherche de l'information
42% des adhérents AF3M recherchent régulièrement de l'information sur le myélome et ses traitements (vs 16% chez les malades recrutés via les hématologues)
- **La capacité / volonté à discuter du myélome avec ses proches**
Plus de la moitié des adhérents AF3M discutent avec le conjoint, les enfants du traitement (vs à peine un tiers des malades recrutés via l'hématologue)

L'enquête montre aussi de nombreux points communs entre les malades adhérents ou non à l'AF3M

Le myélome a un impact important sur la vie quotidienne du malade, implique de nombreuses difficultés : physique, domestique, vie de couple,

Avec une dimension très présente chez les malades → L'anxiété

Pour plus de 7 malades sur 10 (les deux populations confondues) – (% « plutôt d'accord + tout à fait d'accord »)

- « *Le myélome est une maladie qui ne me laisse jamais tranquille* » (76% des malades)
- *Et qui génère de l'anxiété : « Je suis toujours anxieux en attendant les résultats des examens »*

(76% des malades AF3M, 67% des malades recrutés par les hématologues)

Pour près d'1 malade sur 2

- « *Je suis toujours anxieux avant d'aller à l'hôpital pour voir le médecin spécialiste* »

(53% des malades AF3M, 57% des malades recrutés par les hématologues)

Une satisfaction affichée à la fois envers les hématologues, les médecins généralistes, les infirmières

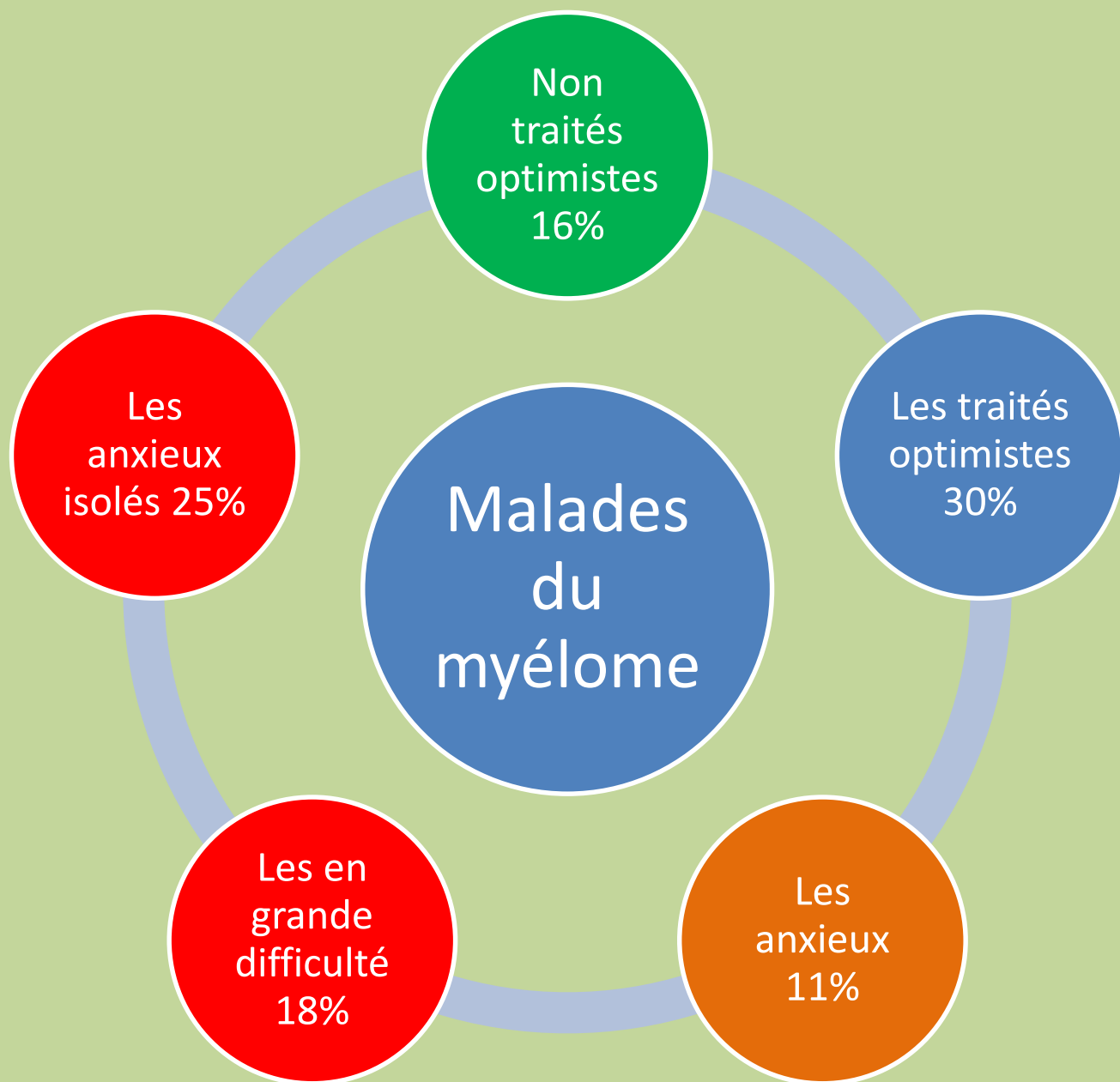
Vis à vis des HEMATOLOGUES :
Pour plus de 7 malades sur dix : l'HEMATOLOGUE a trouvé les mots justes, fait preuve d'écoute, a pris le temps d'expliquer la maladie, a su répondre à mes questions.

Vis à vis des médecins généralistes :
Pour plus de 5 malades sur dix : le MEDECIN GENERALISTE pose des questions sur mes traitements, prend des nouvelles, m'oriente vers d'autres professionnels, prend en charge les effets secondaires, m'aide à trouver des solutions pour me sentir moins fatigué. Et c'est seulement par un malade sur dix qu'il n'est pas considéré comme un soutien dans la prise en charge du myélome.

Le traitement est jugé contraignant par un malade sur 2, pour autant l'observance des traitements est bonne

En conclusion : un rôle important à jouer par l'AF3M pour accompagner les malades en tenant compte de leur profil, leur apporter des informations sur les recherches en cours, leur apporter soutien et appui au quotidien, leur permettre de mieux exprimer leur vécu.

Un point clé de l'étude à ne pas oublier



Deux dimensions structurent fortement les réactions des malades :

- le niveau d'anxiété (vs optimisme) par rapport à la maladie et le niveau d'isolement
- la position par rapport à la recherche d'information

Implication de l'AF3M dans la recherche

- Un suivi des essais cliniques en cours rigoureux et professionnel
- Appel à projets 2013 : un réel succès

De nombreux médicaments disponibles et à venir

<u>Traitement 1^{ère} ligne</u>	<u>Laboratoires</u>
bortézomib (Velcade)	Janssen
cyclophosphamide (Endoxan)	Baxter
dexaméthasone (Dectancyl, Neodex)	CTRS
lénalidomide (Revlimid)	Celgene
melphalan (Alkéran)	HAC Pharma
filgrastim (Neupogen)	Amgen
pegfilgrastim (Neulasta)	Amgen
plérixafor (Mozobil)	Genzyme
prednisone (Cortancyl)	Sanofi
thalidomide	Celgene

<u>Traitement Rechute</u>	
-adriamycine, doxorubicine (Adriblastine, Caelyx)	-EG Labo Pfizer, Teva, Janssen
-bendamustine (Levact)	-Mundipharma
-bortézomib (Velcade)	-Janssen
-carmustine (Bicnu)	-BMS
-cisplatine (Cisplatyl)	-Sanofi Aventis, Teva, Accord, Mylan, Merck
-cyclophosphamide (Endoxan)	-Baxter
-dexaméthasone (Dectancyl)	-Sanofi
-etoposide	-BMS
-lénalidomide (Revlimid)	-Celgene
-melphalan (Alkéran)	-HAC Pharma
-pomalidomide (Imnovid)	-Celgene
-prednisone (Cortancyl)	-Sanofi
-thalidomide	-Celgene
-vincristine (Oncovin)	-EG labo, Hospira, Teva

Et aussi de nombreux protocoles

1^{ère} ligne

PAD (Velcade Adriamycine Dexamethasone)

VCD (Velcade Endoxan Dexamethasone)

VTD (Velcade Thalidomide Dexamethasone)

VMP (Velcade Melphalan Prednisone)

MP-THAL (Thalidomide Melphalan Prednisone)

MEL 200 (autogreffe) (melphalan)

Rechute

VRD (Velcade Revlimid Dexamethasone)

VMD (Velcade Melphalan Dexamethasone):

REV-DEX (Revlimid Dectancyll)

CTD (Endoxan Thalidomide Dexamethasone)

VAD (Oncovin Adriblastine Dectancyll)

VD (Velcade Dexamethasone)

DCEP (Endoxan Cisplatine Etoposide Dectancyll)

VMCP (Oncovin Melphalan Endoxan Cortancyll)

BVAP (Oncovin Bicnu Adriblastine Cortancyll)

*VTD-PACE Velcade Thalidomide Dexamethasone
Cisplatine Adriamycine Endoxan Etoposide)*

BP (Bendamustine Prednisone)

BTP (Bendamustine Thalidomide Prednisone)

VBD ou VBP (Velcade Bendamustine Dectancyll)

Et essais cliniques en cours

Médicaments en essais cliniques	
ABT-199 (phase 1)	AbbVie (Abbott)
carfilzomib (phases 2 et 3)	Onyx (Amgen)
CC-115 oral (phase 1)	Celgene
CC-223 oral (phase 1-2)	Celgene
daratumumab (phase 1-2)	Genmab
denosumab (phase 3)	Amgen
elotuzumab (phase 3)	Bristol Myers Squibb
ixazomib (phase 3)	Millenium
Masitinib (phase 3)	AB Science
MK-3475 (phase 1)	Merck
MPDL3280A (phase 1)	Genentech
NOX-A12 (phase2)	Noxxon Pharma
oprozomib	Onyx(Amgen)
panobinostat (phase 3)	Novartis
plitidepsin (phase 3)	PharmaMar
pomalidomide (phase 3)	Celgene
siltuximab (phase 2)	Janssen
verumafenib	Hoffmann-Laroche

Les objectifs visés :

- Favoriser une prise en charge du malade dans sa globalité, et notamment de sa qualité de vie.
- 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.
- 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.

Votre proposition devra s'inscrire dans l'un des axes suivants :

Axe 1 : La recherche fondamentale

- notamment les travaux visant à mieux comprendre les mécanismes génétiques mis en jeu

Axe 2 : Le myélome et ses traitements

- les travaux de recherche clinique incluant un aspect d'amélioration de la qualité de vie des malades.

Axe 3 : L'information au malade

- les travaux portant sur l'annonce de la maladie au malade, la présentation des protocoles de traitement et des soins de support.

Axe 4 : Le parcours médical

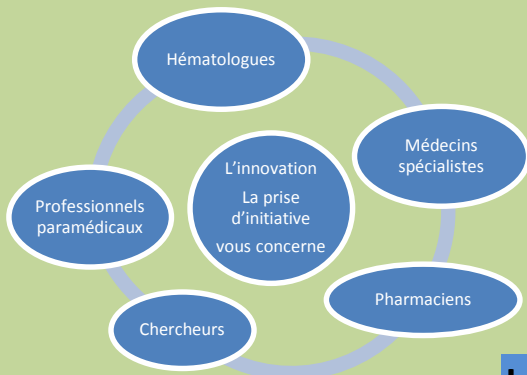
- les travaux visant à mieux coordonner le parcours du malade, à apporter aux patients un accompagnement personnalisé et prenant mieux en considération ses attentes et ses difficultés.

Axe 5 : Les soins

- les travaux visant à améliorer la qualité des soins des patients, de mieux prendre en charge la douleur liée souvent aux effets indésirables des traitements.

Axe 6 : L'après-soins

- les travaux portant sur l'accessibilité à certaines prestations, l'insertion sociale et professionnelle des malades pendant et après leur traitement.



Deux projets récompensés chacun à hauteur de 15 000 €

Date limite de dépôt des dossiers : 31 août 2014

Les deux dossiers récompensés en 2013 :

Développement d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'un myélome ou lymphome. Dossier des Docteurs Orfeuvre et Pirolet et de Mme Bollet cadre de santé au Centre Hospitalier de Bourg en Bresse

Étude SEROVACC : Étude prospective et multicentrique de la réponse sérologique après vaccination antigrippe, anti*hæmophilus* et anti*pneumococcique* chez les patients atteints d'un myélome multiple. Dossier du Professeur Jean Noël Bastie du CHU de Dijon.

Avec le soutien institutionnel de :

Notre ambition pour 2014 :

« Ensemble agir, dans une vision proactive et partagée, pour un parcours de santé où le malade est au centre »

Face à un environnement administratif et médical devenu très complexe, notre ambition est de nous inscrire dans l'orientation du plan cancer 3 qui vise à *« renforcer les capacités de chaque individu à se déterminer de façon autonome sur les questions liées à la maladie, et plus largement à sa santé »*.

Pour l'AF3M, cela implique de relever trois défis :

- d'être encore plus à l'écoute des attentes des malades, de leur apporter des réponses personnalisées,
- d'être vigilants afin que la recherche soit orientée malade et non maladie,
- de veiller à ce que l'environnement administratif, normatif et réglementaire ne vienne pas étouffer la prise d'initiatives, l'innovation.

Illustration des trois défis de l'AF3M

Etre encore plus à l'écoute des attentes des malades

- Faire que chaque malade du myélome puisse :
 - dans son parcours de soins exprimer son ressenti, ses attentes »
 - bénéficier d'un parcours d'ETP ?
 - disposer d'une information de qualité (bulletin, site internet, brochures, ...)

Recherche

- Veiller à :
 - une meilleure prise en compte de la qualité de vie des malades
 - maintenir un équilibre entre recherches fondamentale / translationnelle et clinique
 - au maintien de pôles d'excellence sur le myélome en France

Innovation et initiatives

- Nous rappeler que l'excès de règles tue la règle et étouffe la prise d'initiatives, d'où l'importance de rechercher un juste équilibre
- Chercher à simplifier et non à rajouter

Vous souhaitez vous exprimer sur votre vécu de malade ?

Trois forums régionaux vont être organisés dans les prochains mois avec comme objectif de vous permettre de vous exprimer sur votre vécu :

Qu'est-ce qui a été compliqué pour vous ?

Qu'est-ce qui vous a aidé ?

Qu'attendez-vous de l'association ?

L'animation de type « ouverte » se fera en grands groupes, 20 à 40 participants possibles, les débats seront enregistrés et feront l'objet de compte rendus anonymes. A l'occasion des forums des participants seront interviewés en vue de la JNM.

Les dates retenues :

21 mai à Paris,

24 juin à Avignon (Lyon + Marseille)

10 juillet à Nancy

Format ½ journée : 10H00 – 13H00 ou 14H00 – 17H00, plus un temps de convivialité

Merci de votre attention

Bernard DELCOUR