

ACCUEIL > SANTÉ

Journée d'information sur le myélome : Une maladie chronique rare et méconnue

CANCER A l'occasion de la 14e Journée nationale d'information sur le myélome, qui a lieu ce samedi 12 octobre, « 20 Minutes » s'intéresse à cette maladie qui impacte tous les pans de la vie des patients



Oihana Gabriel



3 COMMENTAIRES

1,6k PARTAGES



Une photo de l'exposition Chaque jour, plus de vie. Alain Keller propose un — Alain Keller

- Le myélome, cancer de la moelle osseuse, touche 5.000 nouveaux patients chaque année en France.
- Mais cette maladie chronique rare, reste méconnue des patients comme des soignants. D'où un possible retard de diagnostic.
- 20 Minutes s'appuie sur le parcours de Valentine, atteinte de myélome, pour mieux cerner ce type de cancer.

A 38 ans, Valentine a appris qu'elle était atteinte d'un **myélome**. Et comme une majorité de Français, elle ignorait tout de ce cancer de la moelle osseuse. A l'occasion de la **Journée nationale d'information sur le myélome, ce samedi 12 octobre**, 20 Minutes vous raconte le parcours de cette jeune femme et se penche sur les particularités de cette maladie chronique rare et surtout méconnue.

Elle se casse des côtes en éternuant

« Je ne connaissais absolument pas cette maladie, mais paradoxalement, j'ai accueilli ce diagnostic avec soulagement. Car enfin, on mettait un mot sur les signes annonciateurs », confie Valentine, 40 ans aujourd'hui. De juillet 2016 à août 2017, elle a vécu un an d'épuisement inexplicable, de maladies sans fin. « Cela a commencé par une dépression, puis j'ai souffert d'anémie, fait deux passages aux urgences, raconte la jeune femme. Mon médecin traitant, en voyant mes examens, me disait qu'il n'y avait pas lieu de s'affoler. » Et pourtant... « Pendant une bronchite, je me suis cassé plusieurs côtes en éternuant, reprend Valentine. J'avais des bleus partout sur les jambes. Une plaie dans le nez qui ne cicatrisait jamais. A la fin, j'étais tellement épuisée et essoufflée que je n'arrivais plus à marcher. »

Depuis que le diagnostic est tombé, tous ces symptômes ont donc une explication. « En gros, une cellule appelée plasmocyte, qui fait partie des globules blancs et est produite par la moelle osseuse, mute et se retourne contre les globules rouges, les plaquettes et les os. Ce qui crée une anémie très forte, des lésions osseuses ou même des trous dans les os... » Avec cinq vertèbres lombaires cassées, Valentine a perdu 8 cm. « Toute la silhouette se transforme. J'ai les côtes sur le bassin... Et j'ai dû faire le deuil de mes atours féminins. »

À LIRE AUSSI

25/02/16 | PLANÈTE

Dominique Marchal, agriculteur devenu porte-parole des victimes des...

22/09/17 | SANTÉ

Un laboratoire toulousain en pointe pour la recherche sur le myélome

08/10/19 | RECOMPENSE

Le prix Nobel de physique 2019 décerné à trois cosmologues

D'ACTU

-90%

Baisse des prix

-61%

-33%

-41%

-75%

FLORYDAY



Le photo-reporter Alain Keller a baladé son appareil photo dans le service dirigé par le Dr Cyrille Hulin pour dévoiler la réalité du myélome, maladie chronique méconnue. - Alain Keller

2 % des cancers

Pendant deux ans, Valentine a suivi un essai clinique, une chimiothérapie, une autogreffe de cellules-souches saines. « Maintenant je suis dans la phase dite de maintenance, avec un médicament pour faire en sorte que je rechute le plus tard possible, explique la jeune femme, cheveux courts, regard pétillant, boucles d'oreille et dos droit. Et je suis surveillée par une prise de sang tous les trois mois »

Valentine a quitté les couloirs de l'hôpital. Mais une question la taraude : Si sa prise en charge avait été plus rapide, aurait-elle moins souffert ? Elle n'est pas seule à avoir traversé une telle errance thérapeutique. Car le myélome, rare et méconnu, passe souvent sous les radars des médecins. Ce cancer hématologique affectant la moelle osseuse est diagnostiqué chez 5.000 personnes chaque année en France, soit 2 % des cancers, et touche quasi-exclusivement des personnes âgées. En moyenne, un généraliste verra deux myélomes pendant toute sa carrière. « J'ai une pensée pour tous les autres patients qui connaissent le même délabrement physique et errance diagnostique que moi », reprend la quadragénaire.

Si cette maladie est pour le moment incurable, les patients apprennent à vivre avec. « Les progrès de la recherche ont permis de rallonger la vie et d'améliorer la qualité de vie, mais nous n'avons pas trouvé de traitement qui guérisse ce cancer », reconnaît Corinne Blachier-Poisson, directrice générale d'Amgen France, laboratoire qui développe des traitements pour cette pathologie notamment.

Une maladie chronique

L'autre caractéristique de cette pathologie, c'est qu'elle alterne des phases de rémissions et des rechutes. « Dans notre inconscient collectif, la maladie est vue comme une parenthèse qu'on peut clore, analyse Cynthia Fleury, philosophe et fondatrice de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital. La chronicité irradie, déborde sur tous les cercles. Ce qui pousse ces patients à inventer une nouvelle norme de vie. » Le myélome impacte ainsi la vie professionnelle, amicale et familiale.

« Je crois que l'étape la plus compliquée, c'est maintenant, reconnaît Valentine. Je ne suis plus suivie par l'hôpital, et c'est comme si le filet de sécurité se relâchait. Il faut répondre à l'injonction de la société de reprendre un travail, une vie sociale. Or, cette étiquette de "maladie chronique" fait peur à tout le monde... »

Vu que le nombre de cas augmente, les professionnels de santé doivent non seulement se former, mais aussi s'organiser pour que les CHU ne soient pas les seuls à suivre les patients atteints du myélome. L'association française des malades du myélome multiple (af3m) propose par exemple aux patients l'appui d'une infirmière référente. « Nous avons mis en place le programme Hemavie: une infirmière, qui n'appartient pas à votre hôpital, mais qui est toujours la même, peut répondre aux questions, aux inquiétudes », explique Ethel Szerman-Poisson, présidente de l'association. Un service apprécié par Valentine. « C'est aussi une façon de s'approprier sa maladie, dans un contexte où les soins sont de plus en plus en ambulatoire, souligne-t-elle. C'est un bon fil d'Ariane dans le parcours de soins. Car on ne peut pas toujours solliciter les proches... » Et pour Ethel Szerman-Poisson, également patiente, le pharmacien devrait à l'avenir aussi jouer un rôle important pour assurer la continuité des soins.

À LIRE AUSSI



25/02/16 | PLANÈTE
Dominique Marchal, agriculteur devenu porte-parole des victimes des...



22/09/17 | SANTÉ
Un laboratoire toulousain en pointe pour la recherche sur le myélome



08/10/19 | RECOMPENSE
Le prix Nobel de physique 2019 décerné à trois cosmologues

+ D'ACTU



Utilisez notre
centre de
ressources pour
soutenir votre
petite entreprise
pendant la
pandémie de
COVID-19.

En savoir plus

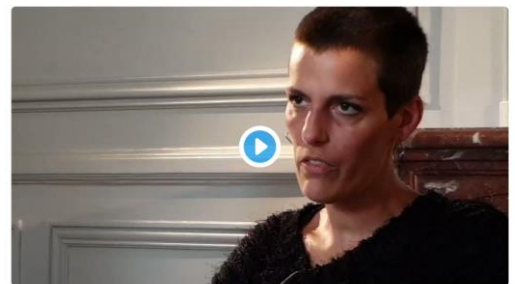
FACEBOOK



Chaire de Philosophie à l'hôpital
@hospiphilo

Extrait n° 1 :

"Table-ronde sur le lien ville-hôpital" avec #AlainKeler, @af3m_myelome @CynthiaFleury à la Maison des Amériques @MAL_217. Patients, médecins, soignants et citoyens tous réunis ! @CHUBordeaux @AmgenFrance #chaquejourplusdevie



34 15:41 - 9 oct. 2019

24 personnes parlent à ce sujet

TOULOUSE

Un laboratoire de Toulouse en pointe pour la recherche sur le cancer de la moelle osseuse

Dominique Marchal, agriculteur devenu porte-parole des victimes des pesticides

Une expo photo

Pour la première fois, le photographe Alain Keller met en valeur les regards et sourires des patients atteints de myélome et de leurs soignants. [L'exposition Chaque jour, plus de vie](#), dévoilée mercredi dernier à la Maison de l'Amérique latine, à Paris, a été lancée par le laboratoire Amgen, avec le soutien de l'af3m et du CHU de Bordeaux. Ces clichés, qui seront exposés dans les 27 bureaux de l'association af3m et [sur son site internet](#), mettent des images sur cette maladie méconnue, les soins douloureux, l'intimité du cabinet. « Cette exposition montre qu'il n'y a pas que du négatif, que malgré tout, on avance et que les soignants restent très engagés », remarque Valentine. Les deux photos qui accompagnent cet article en font partie.

À LIRE AUSSI

**25/02/16 | PLANÈTE**
Dominique Marchal, agriculteur devenu porte-parole des victimes des...**22/09/17 | SANTÉ**
Un laboratoire toulousain en pointe pour la recherche sur le myélome**08/10/19 | RECOMPENSE**
Le prix Nobel de physique 2019 décerné à trois cosmologues

+ D'ACTU

Société Santé Photo Hôpital Maladie Exposition Cancer

 UNE FAUTE ?  3 COMMENTAIRES  1,6k PARTAGES  3 commentairesS'ABONNER 

LES PLUS RÉCENTS LES PLUS AIMÉS

 **AndreT1**  Il y a 7 mois

Il est dommage que le coté scientifique ne soit pas un peu plus approfondi.

Par exemple que les plasmocytes normaux sont les cellules qui produisent les anticorps ou qu'il existe plusieurs types de myélomes selon le type d'anticorps produits (multiple ou monoclonal de typeG, A, ou autre).

Aujourd'hui, les techniques dites d'autogreffe de cellules souches, donnent les meilleurs résultats thérapeutiques.

 0  0  ... **Saccule**  Il y a 7 mois

Répondre à @andreT1: "une cellule appelée plasmocyte, qui fait partie des globules blancs et est produite par la moelle osseuse, mute et se retourne contre les globules rouges, les plaquettes et les os. Ce qui crée une anémie très forte, des lésions osseuses ou même des trous dans les os"

C'est suffisamment bien vulgarisé pour comprendre de quoi il en retourne, sinon autant acheter "La biologie moléculaire de la cellule" à 160€ !

 0  0  ... **AndreT1**  Il y a 7 mois

Répondre à @Pédoncule:

Si cette explication plutôt fausse vous satisfait, alors tant mieux pour vous.

Par exemple le cellules de myélome ne détruisent pas les globules rouges: En raison de leur nombre important, les plasmocytes malins prennent peu à peu la place des autres cellules sanguines (plasma, globules rouges, lymphocytes, etc.....).

 0  0  ...