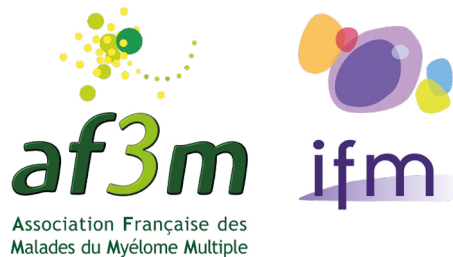


L'AF3M, en partenariat avec l'IFM, présente la **JNM**



14^{ème}
Journée Nationale
d'Information sur le
Myélome
12 Octobre 2019
Multiple
13h30-18h

CONTRE LE MYÉLOME,
GARDONS LA FORME !

L'importance d'une activité physique adaptée et d'une alimentation équilibrée pour les malades du myélome

- PARTICIPATION GRATUITE
- Dans 26 villes en France
- Préinscription obligatoire sur www.af3m.org
- Ou en renvoyant le coupon-réponse de nos invitations
- Ou par téléphone au 07 87 71 92 84



www.af3m.org



Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :



DOSSIER DE PRESSE
JUILLET 2019

L'IMPORTANCE D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE ET D'UNE ALIMENTATION ÉQUILIBRÉE POUR LES MALADES DU MYÉLOME MULTIPLE

—
Communiqué de presse Paris, Juillet 2019
—

L'AF3M organise la 14^{ème} Journée Nationale d'Information sur le myélome multiple, qui se tiendra le samedi 12 octobre 2019 de 13h30 à 18h, dans 26 villes en France métropolitaine et en Belgique (en décalé en Guadeloupe et Martinique).

Aujourd'hui, les bénéfices sur la santé de la pratique d'une activité physique et d'une alimentation variée et équilibrée ne sont plus à démontrer. D'abord évalués dans les cancers du sein, du poumon, ou encore du colon, les effets bénéfiques de l'activité physique sont à présent reconnus dans les maladies du sang. Une activité physique régulière et adaptée, couplée à une alimentation équilibrée, contribuent à une meilleure qualité de vie des malades, une meilleure tolérance aux traitements et à ses effets secondaires et peuvent diminuer les risques de récurrence.

C'est pourquoi, l'AF3M a décidé d'aborder au cours de la 2^{ème} partie de la 14^{ème} édition de la Journée d'Information, la thématique sur **l'importance d'une Activité Physique Adaptée et d'une alimentation variée et équilibrée pour les malades du myélome multiple**. Pour mieux comprendre leurs attentes et évaluer les difficultés auxquelles ils sont confrontés, cette année l'AF3M a mené une enquête auprès de plus de 470 malades du myélome multiple. Deux malades sur trois déclarent que la pratique d'une activité physique leur est aujourd'hui indispensable et ils sont 50% à avoir modifié leurs habitudes alimentaires.

L'AF3M a l'ambition de renforcer les capacités des malades du myélome multiple et de leurs proches à se sentir autonomes 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.

Améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches est l'une des ambitions de l'association. Ainsi, afin de recueillir leurs attentes et leur vécu, **trois rencontres régionales ont été organisées** par l'AF3M au cours du premier semestre 2019. En partant de leurs expériences, les malades ont expliqué ce qu'ils ont changé dans leur mode de vie en termes de nutrition et d'activité physique. **Les vidéos de ces rencontres serviront de support aux échanges de cette 14^{ème} journée**. L'objectif est de réfléchir à des solutions concrètes et pratiques pour aider les malades du myélome dans leur quotidien.

Sommaire

- 03** La Journée Nationale du Myélome 2019
- 06** AF3M : des engagements concrets adaptés à l'expérience de chaque patient
- 08** Soutien à la recherche et accompagnement des malades et des proches
- 09** Toujours plus d'outils et de programmes pour accompagner les malades au quotidien
- 11** À propos de l'IFM, de l'A4M et de Mymu

Contact presse

AF3M
Laurent Gillot, Vice-Président
communication
af3mcom@gmail.com
06 88 55 73 02

A4M
Léandre Guannel, Présidente
guy.guannel@orange.fr
06 96 32 89 72

Mymu
Thierry Barbieux, Président
thierribarbieux@myelome.be

La Journée Nationale du Myélome 2019

La 14^{ème} Journée Nationale d'Information des malades et de leurs proches sur le Myélome Multiple (JNM), se tiendra le samedi 12 octobre 2019 dans 26 villes en France métropolitaine, en coopération avec l'**A4M** (Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple), ainsi qu'en Belgique, en coopération avec **Mymu** (Groupe belge francophone d'entraide de malades atteints du Myélome Multiple). 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 des responsables régionaux et locaux, des réunions pouvant regrouper malades et proches afin d'échanger sur le myélome multiple. Désorientés lors de l'annonce de la maladie, les malades du myélome sont souvent plongés dans un état de questionnement légitime. Ces réunions d'information leur offrent l'opportunité de 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 de professionnels de santé spécialistes du myélome multiple en France, notamment des hématologues regroupés au sein de l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome). Elle a pour objectifs, pour les malades et leurs proches :

Organisée conjointement avec



En partenariat avec



Avec le soutien de



- de s'informer, partager, s'entraider face à la maladie,
- d'aller à la rencontre des professionnels de santé, spécialistes de la pathologie,
- d'échanger avec 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, les aspects liés à l'environnement de la maladie sont également évoqués, dans le cadre d'un module **« Vivre avec et malgré le myélome »**, où interviennent des professionnels de santé non-médecins (assistantes sociales, infirmières, infirmières d'annonce, psychologues, etc...). 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.**

Thématique 2019 : l'importance d'une Activité Physique Adaptée et d'une alimentation équilibrée pour les malades du myélome multiple

L'AF3M a l'ambition de renforcer les capacités des malades du myélome multiple et de leurs proches à se sentir autonomes sur les questions liées à la maladie et, plus largement, à leur santé.

Aujourd'hui, les bénéfices sur la santé de la pratique d'une activité physique et d'une alimentation variée et équilibrée ne sont plus à démontrer. D'abord évalués dans les cancers du sein, du poumon, ou encore du colon, les effets bénéfiques de l'activité physique sont à présent reconnus dans les maladies du sang. Pendant le traitement (voire dès le début lorsque cela est possible), une activité physique régulière contribue à une meilleure qualité de vie des malades, même lorsque ceux-ci n'en pratiquaient pas auparavant.

« Je suis très active et sportive, la maladie m'a obligée à prendre en compte mes limites, néanmoins j'ai toujours continué la marche nordique sur terrain plat ».

Danielle

La pratique régulière d'une Activité Physique Adaptée (APA) par les patients atteints de cancer est désormais recommandée par l'Institut National du Cancer (INCa). Concernant l'alimentation, l'INCa précise qu'il s'agit *« d'équilibrer globalement ses consommations en privilégiant ce qui protège (fruits, légumes, ...) et en réduisant ce qui peut contribuer à l'apparition d'un cancer (alcool, tabac, ...) »*. La nutrition et l'APA sont intégrées aux soins de supports et s'inscrivent dans la prise en charge non médicamenteuse de la maladie.

Une activité physique régulière et adaptée, couplée à une alimentation équilibrée contribuent à une meilleure qualité de vie des malades, une meilleure tolérance aux traitements et à ses effets secondaires et peuvent diminuer les risques de récurrence.

C'est pourquoi l'AF3M a décidé d'évoquer cette année, lors de la Journée d'Information, l'importance d'une Activité Physique Adaptée et d'une alimentation équilibrée pour les malades du myélome multiple.

Une étude sur les habitudes et comportements des malades du myélome multiple sur l'activité physique et la nutrition ⁽¹⁾

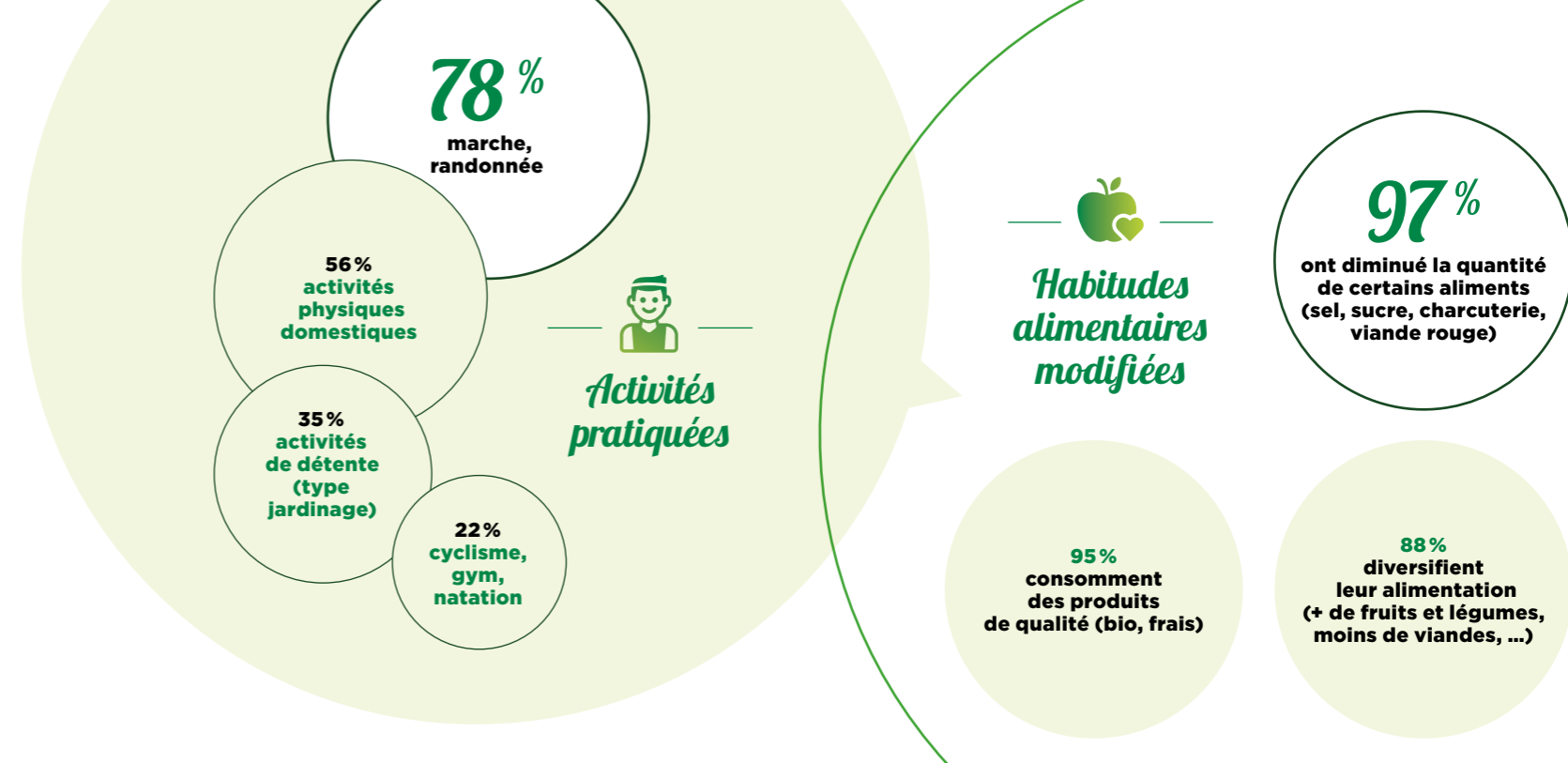
Afin d'accompagner au mieux les malades, il est essentiel de se baser sur leurs attentes et sur leur vécu. C'est pourquoi l'AF3M a réalisé en avril 2019 une enquête auprès des malades. Ont-ils changé leurs habitudes alimentaires ? Pratiquent-ils une activité physique ? Quels bénéfices en retirent-ils ? **Plus de 470 malades ont répondu au questionnaire.**

Des malades motivés à pratiquer une activité physique

Concernant la pratique d'une activité physique, les malades du myélome multiple sont dans la même tendance d'une manière générale que la moyenne de la population française, mais toutefois plus actifs ! **81% des malades pratiquent une activité physique**, dont 63% mise en place avant la maladie et 24% suite au diagnostic. Parmi ceux qui ne font pas d'activité physique, 83% évoquent une raison médicale (fatigue, essoufflement, douleurs).

Les bienfaits de l'activité physique sont reconnus par les malades et sont largement en phase avec

1. Etude APLUSA, réalisée auprès de 473 malades du myélome multiple : 449 membres de l'association, 24 répondants au questionnaire sur le site de l'AF3M, du 22 mars au 15 avril 2019.



les motivations à la pratiquer. Deux tiers déclarent que cette activité leur est aujourd'hui indispensable. Les principales motivations invoquées sont de rester en bonne forme physique pour 80% d'entre eux et de les aider à se sentir mieux moralement pour 65%. Les bénéfices constatés sont une meilleure endurance physique pour 93% d'entre eux et une baisse du stress ou de l'anxiété pour 85%. Mais aussi moins de douleurs, moins de fatigue, ressenties et moins de perte de masse musculaire.

Une annonce de la maladie qui modifie davantage les habitudes alimentaires que sportives.

50% des répondants ont modifié leurs habitudes alimentaires, 38% depuis la mise sous traitement, 33% depuis l'annonce de la maladie et 28% depuis leur rémission, sans pour autant adopter un régime strict puisque la moitié d'entre eux se permettent parfois des écarts.

Les motivations à changer son alimentation sont en partie semblables à celles de l'activité physique mais elles sont aussi spécifiques à la gestion des effets secondaires des traitements et au pronostic de la

maladie. Parmi ceux qui ont modifié leur alimentation, 54% estiment que cela leur apporte des bienfaits/bénéfices, notamment celui de rester en bonne forme physique pour 68% d'entre eux, mais aussi atténuer les effets secondaires des traitements pour 49%, augmenter ses chances de guérir pour 46% et diminuer les risques de récurrences pour 43%. L'on peut aussi noter une diminution des problèmes de constipation et de nausées.

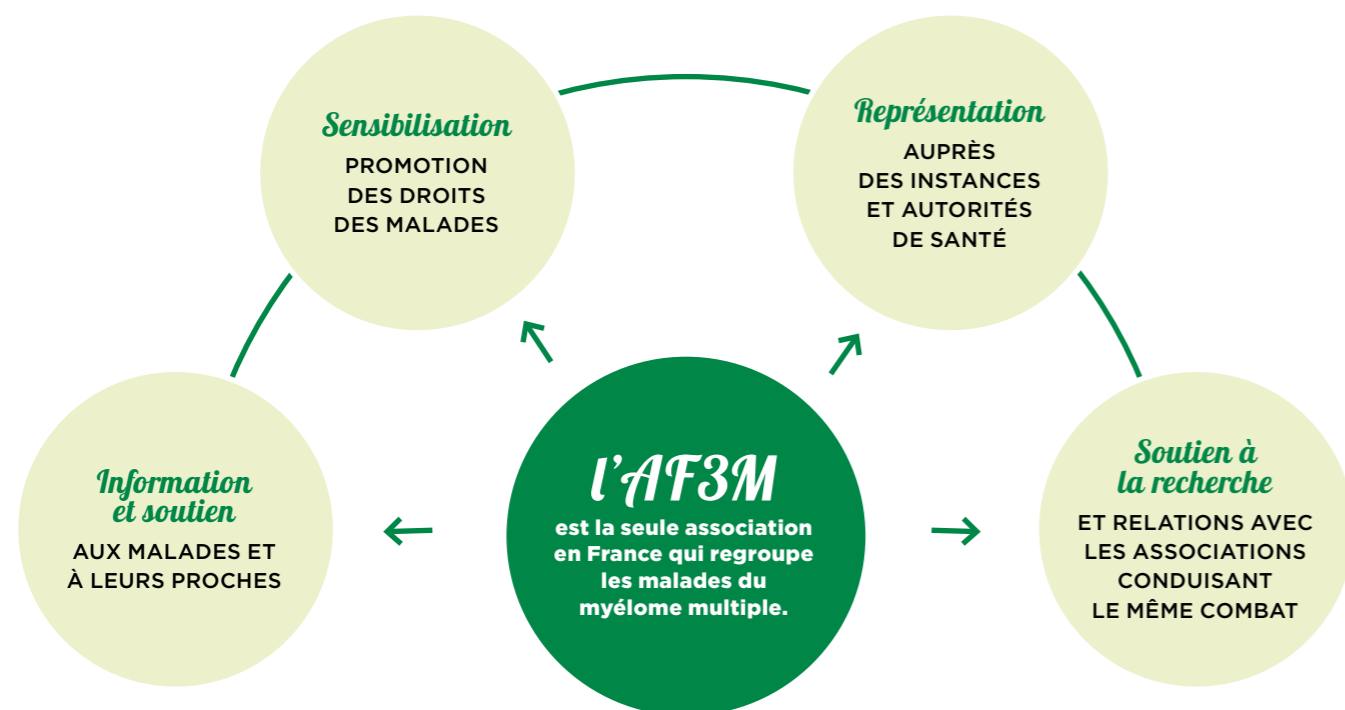
Au global, seuls 3,5% ne pratiquent pas d'activité physique et ne font pas attention à leur alimentation. À noter que 31% des répondants ont déjà été en contact avec un diététicien/nutritionniste et 11% avec un conseiller en activité physique.

Au plus près des attentes des malades mais aussi de leurs proches

Trois rencontres régionales ont été organisées par l'AF3M au premier semestre 2019, à Marseille, Nancy et Paris. Animées par une spécialiste 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 s'exprimer les malades et leurs proches sur les difficultés rencontrées et leurs besoins. Ces réunions ont été aussi l'occasion de partager avec eux leurs motivations, leurs craintes et leurs interrogations sur l'alimentation et la pratique d'une activité physique mais également d'évoquer les ressources personnelles dont ils ont pu disposer pour faire face et pour préserver au mieux leur qualité de vie. **Ces réunions ont donné lieu à une série de témoignages vidéo qui seront diffusés lors de la JNM 2019 (www.af3m.org).**

« Pour l'alimentation j'ai privilégié des aliments riches en glucides car je mange moins en quantité ».

Marie



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

Créée en 2007, l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) est une association agréée depuis 2012 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 plus de **2500 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.

Nos bénévoles se mobilisent à travers l'hexagone grâce à un réseau de correspondants locaux afin d'être au plus près de celles et ceux qui sont concernés par le myélome, directement ou indirectement. L'AF3M propose diverses activités allant de la tenue de réunions de malades et de groupes de parole à l'organisation de manifestations, expositions ou concerts pour recueillir des fonds.

En savoir plus sur le 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 5000 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.

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 « asymptotique », 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 une insuffisance rénale. Le nombre croissant des cellules myélomateuses 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 actuels et futurs 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. De nouveaux médicaments porteurs

d'espoir sont en cours d'évaluation, ils devraient être prochainement disponibles **sous réserve qu'un accord intervienne sur les conditions de leur prise en charge.** La chirurgie est réservée aux traitements de certaines conséquences du myélome, par exemple dans le cas de vertèbres très abîmées. La radiothérapie est utilisée pour traiter les plasmocytoses isolées qui sont rares. Les traitements sont basés sur un consensus médical multidisciplinaire et sur les recommandations de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM), ils sont a priori 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 dues à la maladie, ou encore 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. **Les objectifs principaux des traitements sont d'obtenir une réponse la plus profonde possible et d'augmenter la durée de la période de rémission.**

2026 : l'espoir d'un myélome définitivement sous contrôle ?

De nouvelles classes de médicaments avec de nouveaux mécanismes d'actions devraient voir le jour prochainement. « *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* » explique le Pr Mohty, chef du service hématologie à l'Hôpital St Antoine de Paris.

« 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 ».

Soutien à la recherche et accompagnement des malades et des proches

Une association engagée dans le soutien à la recherche

- L'AF3M encourage la recherche sur le myélome grâce aux fonds recueillis auprès de ses donateurs. Grâce au soutien d'AMGEN, elle a créé, depuis 2011, un appel à projets annuel intitulé « Le myélome et ses malades ». Au travers de cet appel à projets, l'AF3M souhaite démontrer que l'expérience et le vécu des patients et des proches sont source de progrès, doivent être mieux pris en compte et sont des leviers de progrès incontournables. Le progrès médical ne peut se limiter à l'innovation médicale, certes importante et nécessaire, mais doit également s'appuyer sur des innovations dans la prise en charge, dans l'organisation du parcours de soins, dans une logique de meilleure efficacité et avec, en retour, des impacts positifs attendus sur le volet clinique.
- L'AF3M soutient également financièrement la Fondation Française pour la Recherche contre le Myélome et les Gammopathies monoclonales (FFRMG) qui a été créée en 2011.

Une association impliquée dans l'accompagnement des malades et des proches

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 :

Sans être exhaustif, l'on peut citer :

- Les **programmes d'ETP** (Education Thérapeutique du Patient) dédiés au myélome, notamment sur les hôpitaux de Bourg en Bresse, Grenoble et Rennes ;
- Le **programme de formation pilote de patients ressources** lancé par la Ligue contre le Cancer ;
- L'élaboration d'un **référentiel de compétences** pour les malades du myélome, projet pluridisciplinaire développé en partenariat avec Celgene ;
- Le **projet CancerAdom** réalisé en partenariat avec l'association Cancer Contribution sur la prise en charge du cancer à domicile ;
- Le **MOOC, « Comprendre le myélome et vivre avec »**, parcours pédagogique interactif ouvert à tous, pour armer le patient et son entourage de nouvelles compétences et améliorer sa qualité de vie ;
- **HéMaVie, plateforme d'échanges et de services** en ligne à destination des patients, proches et médecins ;
- Les **webconférences** traitant de questions médicales ou de la qualité de vie des malades, animées par des experts et des bénévoles.

En savoir plus : www.af3m.org

L'AF3M reste mobilisée pour l'accès aux médicaments innovants

Les dernières avancées de la science, les travaux de recherche clinique ont permis, ou vont permettre, de développer des protocoles de traitements de plus en plus innovants, notamment en hématologie. Pourtant, force est de constater que la mise à disposition de ces nouveaux traitements est en France très tardive et parfois restrictive, eu égard à ce qui est observé dans la plupart des pays européens. À ce titre, nous ne pouvons que déplorer le fait que le processus d'accès aux nouveaux médicaments en France est l'un des plus lents de l'Union européenne :

400 jours en moyenne entre l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) et la mise à disposition du médicament aux malades, au lieu des 180 jours requis par la directive européenne 89/105/CEE. C'est pourquoi, l'AF3M, et malgré les avancées récentes concernant l'accès au Darzalex, premier anticorps monoclonal permettant des progrès très significatifs dans la prise en charge des malades du myélome en rechute, réclame que le dispositif d'évaluation en place en France soit revu rapidement dans l'objectif de permettre aux malades un accès plus précoce aux nouveaux traitements.

À CE TITRE, L'AF3M PORTE LES REVENDICATIONS SUIVANTES :

- La garantie, pour les malades, d'un accès précoce aux médicaments innovants qui disposent d'une AMM délivrée par l'Agence Européenne des Médicaments, sans attendre que soient fixées les conditions de leur commercialisation.
- Le respect par les différentes autorités sanitaires françaises impliquées dans le développement des nouveaux médicaments (ANSM, HAS, CEPS, etc.) des délais fixés au niveau européen, dans l'objectif d'aboutir à des délais comparables à ceux observés dans les pays les plus performants en la matière.

- La nécessité de revoir les approches méthodologiques en vigueur à la HAS pour évaluer les nouveaux médicaments, celles-ci étant inadaptées aux nouvelles classes de médicaments, dont certains sont issus de la biotechnologie, catégories pour lesquelles il n'existe pas de comparateurs reconnus.
- L'exigence d'une totale transparence des décisions prises.

Toujours plus d'outils et de programmes pour accompagner les malades au quotidien



Mieux prendre en charge les cancers à domicile

CancerAdom est un projet inter-associatif, porté par l'association Cancer Contribution et l'AF3M. Destiné à l'ensemble des personnes concernées par le virage

ambulatoire en cancérologie, il s'est construit sur la volonté d'une prise en soins de qualité, sûre et adaptée aux attentes de tous et de toutes. Il a pour objectif prioritaire de déterminer les besoins et les attentes actuels et à venir des usagers de santé, mais aussi de réaffirmer la place centrale de l'expertise des usagers, faire vivre la démocratie sanitaire en cancérologie. Le projet s'est déroulé entre février 2016 et septembre 2017 dans ▶

« **L'AF3M s'inscrit dans une démarche dynamique d'accompagnement des malades pour les aider à gérer au mieux leur maladie** ».

▷ trois régions : Ile-de-France (IDF), Auvergne Rhône-Alpes (AURA) et Hauts-de-France (HDF), au sein desquelles une cinquantaine d'usagers ont été interviewés, afin de connaître leur vécu du parcours de soins et les difficultés rencontrées. CancerAdom a ensuite organisé des ateliers où patients, aidants, soignants, experts ont exprimé leurs besoins. Au terme de ces rencontres, **10 propositions, déclinées en 39 idées d'amélioration, ont été colligées dans un carnet d'idées citoyennes**, restitué lors d'Assises citoyennes à Paris et Lyon. CancerAdom souhaite contribuer à faire évoluer les mentalités et les pratiques en tentant de prendre en compte les réalités de chaque acteur de cet univers complexe.

En savoir plus :
www.af3m.org/l-association/nos-actions/canceradom.htm



Un MOOC (Massive Open Online Course) créé par les malades pour les malades et leurs proches

Véritable expérience éducative, ce parcours pédagogique vise à enrichir les patients et leur entourage 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 aborde de nombreux sujets : compréhension de la

maladie, nouveaux traitements, gestion des effets secondaires, fatigue, communication avec l'entourage, ou encore impact sur la vie sociale et professionnelle. De **nombreuses ressources pédagogiques** sont à leur disposition : vidéos, liens internet, brochures, articles, livres, mais aussi quiz, auto-questionnaires, photo-langages, visioconférences, travaux collaboratifs et espaces de discussion. Le MOOC AF3M se veut **social et collaboratif : il est accessible à tous, gratuitement à distance**, depuis internet, un smartphone ou une tablette. Quatre sessions ont été organisées, la première à l'issue de la JNM 2017 et la dernière vient de se clore au 30 juin. Les résultats sont très encourageants, ils montrent un réel intérêt tant des malades que des proches pour ce type de formation : 427 personnes ont participé à la 1^{ère} session. Suite à une enquête de satisfaction réalisée auprès de 154 répondants, **98% ont déclaré être satisfaits du MOOC** et des modules de formations proposées, **98% l'ont jugé très utile**, 77% ont révélé connaître l'AF3M et 85% ont participé à la JNM. 338 personnes se sont inscrites à la quatrième session, démontrant ainsi la pertinence de notre MOOC.



Un programme d'accompagnement inédit pour les patients atteints du myélome multiple

Développé en partenariat avec le laboratoire Celgene 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 soins. 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 peuvent accéder aux services et outils disponibles et trouver 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**. Après une phase pilote engagée en 2018 sur 5 centres, aux résultats très positifs, le programme entre dans une phase de déploiement avec comme objectif de le proposer sur une trentaine de centres d'ici 2020.

À propos de l'IFM



ifm

Créé en 1994, l'**Intergroupe Franco-phonique du Myélome (IFM), association à but non lucratif, regroupe des cliniciens et des biologistes en France et en Belgique**. Son objectif est de **faire avancer la recherche fondamentale**, à travers les approches cliniques. Plusieurs milliers de malades ont été inclus dans les essais cliniques conduits par l'IFM depuis sa création, au sein de la centaine de centres hospitaliers publics et privés membres de cet Intergroupe. L'IFM est à l'origine de nombreuses avancées importantes dans le traite-

ment du myélome et est reconnu sur le plan international. Ainsi, c'est à l'IFM que l'on doit la place de l'autogreffe 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 grand 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 ;
- les représenter 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 CH 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 à la 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, pour traiter des sujets intéressants les malades.

À propos de Mymu



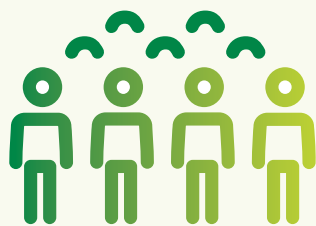
Le Mymu est un groupe belge francophone d'entraide de malades atteints du Myélome Multiple.

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 accessibles (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



2450

En 2018, la JNM a réuni plus de 2 450 participants, dont 2/3 de malades, soit un taux de fréquentation légèrement supérieur à celui de 2017.

Plus d'une centaine de bénévoles s'est mobilisée en amont et pendant la journée

Près de 100 médecins et personnels de santé présents pour répondre aux questions des participants

Plus de 400 adhésions (renouvellements et nouvelles) enregistrées le jour de la JNM.

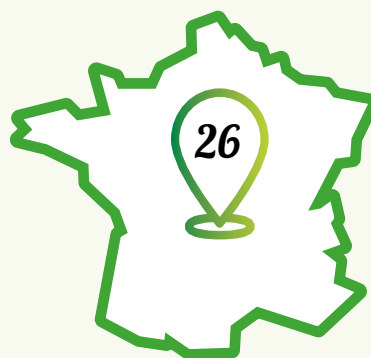


En 2018, 82% des participants à la JNM ont été tout à fait satisfaits de la journée.



Dix-sept 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, Chugai, Novartis, Roche, Sanofi, Sebia, Takeda.



26 villes en France accueilleront la JNM 2019 : Annecy, Avignon, Beauvais, Besançon, Bordeaux, Bourges, Caen, Clermont-Fd, Dijon, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, Uzel.