 *Monsieur/Madame \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_*

 *Député /sénateur*

 *Adresse*

*Le \_\_\_\_/\_\_\_\_/2023*

*Monsieur/Madame \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ député / sénateur,*

Domicilié et électeur à  *\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_* et par ailleurs membre de l’Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M), je me permets de vous écrire afin de vous alerter sur la gravité de la situation dans laquelle se trouvent les malades atteints par cette grave pathologie, cancer de la moelle osseuse à l’issue souvent fatale, compte tenu des décisions incompréhensibles des autorités administratives compétentes relatives à la mise à disposition de nouveaux traitements qui pourraient sans nul doute prolonger la vie des patients.

Le myélome multiple est une maladie rare peu connue du grand public qui touche, chaque année, près de 5 400 nouvelles personnes. On estime que 30 000 personnes en sont aujourd’hui affectées en France.

La délivrance par l’Agence européenne des médicaments d’Autorisations de Mise sur le Marché en Europe pour plusieurs nouveaux médicaments innovants de la catégorie des CAR-T cells et des bispécifiques (ABECMA, teclistamab, elranatamab, talquetamab) a fait naître dans la communauté scientifique et chez les patients un véritable espoir.

Ces avancées sont actuellement très attendues et plébiscitées par les médecins et les patients, en particulier pour celles et ceux dont la maladie est très avancée, et qui sont en rechute ou réfractaires à tous les traitements actuels. Pour ces derniers, l’accès à ces nouveaux médicaments constitue non seulement une urgence mais surtout une question de survie.

Malheureusement, en tant que *patient/aidant*, je ne peux que dénoncer avec force les décisions prises par la Haute Autorité de Santé (HAS) en charge de l’évaluation de ces médicaments innovants. Ces décisions s’appuient sur une doctrine obsolète et elles conduisent ni plus ni moins à refuser les traitements en question pour des malades en échec thérapeutique, c'est-à-dire à les vouer à une mort certaine.

Vous trouverez en pièce jointe une note résumant la situation actuelle, que l’AF3M juge à la fois dramatique pour les malades concernés, irrecevable dès lors que d’autres pays européens disposent de ces médicamente et enfin inacceptable car cela signifie l’abandon pur et simple des traitements innovants en France.

En tant que membre de la représentation nationale, j’en appelle à votre soutien pour faire en sorte que toutes les mesures appropriées soient adoptées afin de rendre désormais disponibles ces traitements dont on sait qu’ils seraient de nature à prolonger très significativement la vie des patients et, par ailleurs, à leur garantir la continuité des soins.

En espérant que cette alerte retiendra votre bienveillante attention, et dans l'attente de vous lire ou de vous rencontrer, je vous prie d'agréer *Monsieur/Madame le \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ député/sénateur*, l'expression de mes salutations distinguées.

*Nom et prénom :*

*Adresse :*

*Mail :*