

Le Bulletin d'informations
de l'Association Française
des Malades du Myélome Multiple



Dossier

**L'HAD ou quand l'hôpital
s'invite dans notre intimité**

P.10

Actualités



Concertation des
Responsables Régionaux

P.4

Actualités



Deux prix pour l'AF3M au Festival
de la Communication Santé

P.7

Zoom sur



Exploiter les données
numériques en santé

P.14

Actualités 3

Un site internet relooké

Concertation des
Responsables Régionaux,
8 février 2018

L'AF3M présente aux
congrès professionnels

MyelomAction

Deux prix pour l'AF3M au
Festival de la Communication
Santé de Deauville

Chroniques de la joie ordinaire :
il fait beau

Malades, Aidants,

Unis contre le myélome !

Dossier 10

L'HAD ou quand l'hôpital
s'invite dans notre intimité

Zoom sur 14

Big Data : exploiter les données
numériques en santé

On se dit tout 16

François

Véronique

Pauline

Du côté
des lecteurs 19

Un témoignage venu de Tahiti

Agenda 20

Pour en savoir +
www.af3m.org



“ Il n’y a pas de « chômage »
au sein de l’association ! ”.

BERNADETTE ISOIR-FAVRE,
PRÉSIDENTE DE L'AF3M

L'AF3M, AU CŒUR
DE L'ACTION

Bonjour à toutes et à tous,

Après la réussite de la première session du MOOC « Comprendre le myélome et vivre avec » (plus de 500 participants malades ou proches), la deuxième session commence ce mois de mai. Les tuteurs bénévoles sont prêts à répondre à vos sollicitations. Ce dispositif en ligne donne accès à plus de connaissances sur le myélome et permet de comprendre que l'on n'est pas seul face à la maladie.

HéMaVie, programme d'accompagnement personnalisé pour les patients atteints de myélome multiple, est actuellement en phase d'expérimentation dans cinq centres hospitaliers.

Le dossier de ce numéro a pour sujet l'hospitalisation à domicile (HAD), qui est de plus en plus répandue, et pour laquelle, à travers le projet CancerAdom, nous proposons des idées d'amélioration.

La Journée Nationale du Myélome se déroulera dans 25 villes en France le samedi 13 octobre 2018, avec comme slogan « MALADES, AIDANTS, UNIS CONTRE LE MYÉLOME ».

Depuis juin 2017, après des centaines de lettres envoyées aux députés afin de les sensibiliser sur les difficultés d'accès aux nouveaux médicaments, nous poursuivons notre action par des rencontres avec les parlementaires pour obtenir une issue favorable et rapide à nos demandes.

L'AF3M reconduit en 2018 son Appel à projets pour récompenser des projets contribuant à améliorer la qualité de vie des malades, leur parcours de soins, en tenant compte notamment du virage ambulatoire en cours.

Comme vous pouvez le constater, il n'y a pas de « chômage » au sein de l'association, toutes ces actions et projets contribuant à une meilleure prise en compte des malades et de leurs besoins. Bonne lecture.

AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple)

Siège social AF3M : 28, rue Tronchet 75009 PARIS — **Comité de rédaction :**

Bernard Delcour, José Coll, Danièle Nabias, Maryse Garzia, Rachel Carlier, Bernadette Isoir Favre, Laurent Gillot — **Journalistes :** Florence Sabatier —

Photos : iStock pages 1 - © AF3M pages 5, 6, 8, 16, 17, 18, 19 - © FC Santé page 7 - Unsplash pages 1, 9, 19 — **Conception & réalisation :** Agence N3, Marion Menut —

Fabrication : PRN — **Tirage :** 3 800 exemplaires — **Mai 2018.**

Un site internet relooké

En ligne depuis 2016, la « version V2 » du site de l'AF3M n'a cessé d'évoluer. Riche de contenus continuellement actualisés, notre site internet commençait à être un peu à l'étroit dans ses pages. Nous avons donc procédé à un « relooking » de sa présentation. Petit tour des évolutions.

Une page d'accueil réorganisée

Les projets et activités de l'AF3M sont nombreux et il nous paraissait important de les mettre en évidence dès la page d'accueil de notre site internet. Désormais, des « pavés » vous présentent d'un seul coup d'œil les derniers projets ou événements mis à la Une. Vous trouverez les toutes dernières actualités à droite de la page d'accueil. N'hésitez pas à cliquer sur l'encart vert « Les nouveautés ». Cette rubrique vous permettra d'être à jour, mois par mois, de toutes les actualités jugées importantes de l'AF3M. L'encart vert « L'AF3M dans la Presse », situé juste sous les actualités à droite, vous donne accès à tous les articles parus sur l'association et ses actions dans la presse locale, nationale et internationale. Enfin, la loi impose désormais aux responsables de sites et aux fournisseurs de solutions d'informer les internautes et de recueillir leur consentement avant l'insertion de cookies ou autres traceurs. Vous devrez accepter les cookies utilisés sur notre site. Ces cookies nous servent à obtenir des outils statistiques. Ces données nous permettent de comprendre, entre autres, quelles sont les pages les plus vues et appréciées et de savoir d'où provient le trafic de fréquentation.

Une navigation simplifiée

Les allers et retours entre les nombreuses

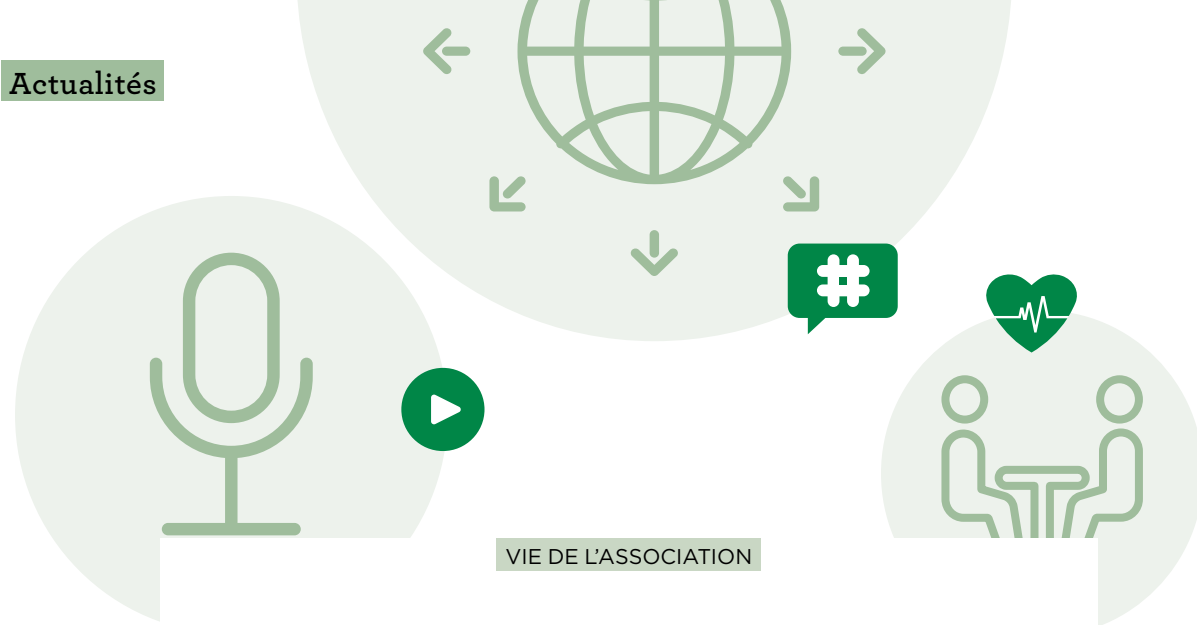
pages du site commençait à être complexes. Afin d'optimiser la navigation entre les rubriques, nous avons mis en place un « super menu ». Ce nouveau menu vous permet de mieux appréhender le contenu des rubriques et vous donne une meilleure vue d'ensemble des pages proposées.

Par exemple, en survolant le bouton « L'AF3M », vous visualisez d'un seul coup d'œil toutes les rubriques concernant l'association, mais surtout toutes les actions conduites récemment.

Un site « responsive »

Comme pour la « version V2 », notre nouveau site s'affiche aussi bien sur un ordinateur de bureau que sur une tablette ou un smartphone : le « super menu » se transforme en un « burger menu » (les trois petits traits horizontaux en haut de page, à gauche du logo AF3M) qui vous donne un accès rapide aux pages. N'hésitez pas à nous faire part de votre retour d'expérience et n'hésitez pas non plus à nous faire des suggestions de contenus ou d'évolutions.





VIE DE L'ASSOCIATION

Concertation des Responsables Régionaux, 8 février 2018

Malgré des conditions météorologiques difficiles (il neigeait un peu partout sur la France), Responsables Régionaux, Responsables de Sites et membres du Bureau, soit au total 22 personnes, se sont retrouvés à Paris pour notre Journée de Concertation des Responsables Régionaux, dans une ambiance des plus chaleureuses et dans un esprit de partage des plus productifs.

Cette journée était organisée et animée par Pierre Cortes, Vice-Président en charge de l'animation des Responsables Régionaux et des bénévoles.

Après un temps d'accueil, Pierre nous a présenté la nouvelle organisation de l'AF3M, mise en place depuis mai 2017. Une organisation structurée autour de notre Présidente, Bernadette Isoir-Favre, et composée de 4 Commissions, de 9 Pôles d'activités, d'un Bureau, d'un Comité Scientifique, du Conseil d'Administration, de ses Responsables Régionaux, de ses Responsables de Sites et de ses nombreux bénévoles qui assurent sur le terrain le lien avec nos adhérents dans les régions.

Une forte augmentation du nombre d'adhérents (+20%), nous a permis de franchir la barre de plus de 2 000 adhérents en 2017. Cette hausse significative est due en partie au résultat de l'engagement de nos bénévoles durant la dernière JNM. Ce phénomène est essentiel car, plus l'association a d'adhérents, plus elle a de poids et de force pour représenter les malades du myélome et leurs proches et pour défendre les dossiers les concernant auprès des pouvoirs publics.

Nous avons poursuivi notre journée par un tour de table où chaque Responsable Régional a pu s'exprimer et décrire les actions conduites dans sa région. Ces échanges ont montré une grande richesse dans la variété des événements et activités mises en place, toutes orientées vers le même but : aider et soutenir les patients du myélome et leurs proches.

Après avoir pris des nouvelles des absents et permis à François, jeune nouveau venu, de se présenter, nous sommes rentrés dans le vif du sujet en

faisant un tour d'horizon des différents sujets et actions qui sont au cœur de notre vie associative :

- la représentation de l'association sur l'ensemble du territoire français ;
- la JNM : comment animer, gérer la prise de parole ;
- la communication avec les malades, les médecins, la presse ;
- les actions pour favoriser l'adhésion ;
- les besoins de chacun pour assurer une réelle présence de l'association dans les hôpitaux ;
- la formation : formation à l'écoute, à l'animation de réunion.

Cette journée a bien sûr été entrecoupée d'une pause déjeuner sympathique et indispensable permettant la convivialité, les échanges et les rencontres entre régions.

À 17 heures, nous nous sommes quittés un peu plus enrichis de notre diversité et chacun a dû, une nouvelle fois, affronter les attaques de l'hiver pour tenter de retrouver sa région d'origine.

Par Laurent Gillot

L'AF3M présente aux congrès professionnels

BÉNÉVOLAT

Grâce notamment au travail de nos bénévoles en région, l'AF3M est connue et ses représentants sont invités à de nombreuses manifestations. Nos bénévoles viennent s'informer lors de conférences pour pouvoir mieux vous renseigner lorsque vous nous posez des questions : c'est une sorte de formation continue pour toujours en savoir plus dans l'univers de la santé. Lors d'une journée d'information ou lors d'un congrès, l'association peut tenir un stand pour vous informer sur la maladie, présenter nos projets et distribuer divers documents sur les traitements et le parcours de soins.

Fin mars, au congrès de la SFH (Société Française d'Hématologie), nos bénévoles étaient « sur le pont » pour animer le stand, en particulier lors de la première journée IDE (Infirmière diplômée d'état) dont le thème principal était, cette année, consacré au myélome ! L'association est connue des professionnels. Les passages ont été nombreux sur notre stand pour « les nouveautés ». Nous rappelons aux infirmières la possibilité de commander, via l'AF3M, de la documentation pour leurs patients.

La participation aux congrès est l'occasion d'échanger avec nos visiteurs, d'interviewer les hématologues présent(e)s sur l'âge de leurs patients et les traitements utilisés (il y a des hématologues d'Afrique du Nord). Pendant ce temps, nos vice-présidents sont actifs auprès des laboratoires pour échanger sur les projets en cours et à venir (CancerAdom, Humagine, HéMa-



1 De gauche à droite : Anne, Bernadette, Alain et Françoise.

Vie, MOOC, etc.). Ces rendez-vous sont pris entre les conférences scientifiques et séances plénières qui sont une mine d'informations sur les avancées sur le myélome : les thérapies innovantes, une augmentation de la survie des malades en rechute, le parcours de soins, l'ETP, les études en cours, etc.

Début avril, au congrès de médecine générale France (CGMF), nos bénévoles ont diffusé de l'information et distribué de la documentation aux médecins généralistes : l'occasion de promouvoir les prochaines sessions de notre MOOC (en mai et octobre 2018). Bonne nouvelle : les jeunes généralistes connaissent le myélome (dans leur formation initiale), et il existe de nouveaux outils pour les

praticiens pour la prise de rendez-vous, ou le diagnostic. La présence de l'AF3M aux manifestations confirme notre volonté d'informer et de sensibiliser sur le myélome (grand public, médias, institutions, soignants...), d'apporter aide, information et soutien aux malades et à leurs proches. Être bénévole, participer activement aux activités de l'association, permet d'être au cœur des informations sur le myélome, d'avoir des relations privilégiées avec d'autres bénévoles/adhérents ainsi qu'avec les professionnels de santé.

N'hésitez pas à vous informer pour faire porter votre voix !

Par Anne Delmond-Davanture



INITIATIVE

MyelomAction

L'AF3M lance son MyelomAction jusqu'en juin à l'occasion de la Course des Héros.

La Course des Héros est une course solidaire permettant de récolter des fonds au profit de plus de 300 associations françaises. À Paris ou Lyon, cette journée exprime de façon concrète la force du mouvement associatif : une occasion privilégiée pour faire connaître et défendre la cause du myélome. L'AF3M sera de nouveau présente à la course parisienne au Parc de Saint Cloud, le dimanche 17 juin 2018.

Comme le nombre d'adhérents est important pour vous représenter, les cotisations et dons versés constituent pour l'AF3M une source de financement essentielle, indispensable à la mise en œuvre de ses missions. L'AF3M participe à l'aventure des Héros pour que les dons collectés nous permettent de vous aider au quotidien ; la majorité de nos actions vise à améliorer la qualité de vie des malades et leur parcours de soins, mais également à montrer que l'expérience et le vécu des patients et des proches doivent être mieux pris en compte.

Chacun peut participer soit au défi sportif soit au défi caritatif.

Si l'évènement s'appelle la Course des Héros, c'est surtout la course à la bonne humeur, et l'occasion de marcher (selon ses capacités 2km ou 6km) et de prendre le temps d'échanger, hors de la JNM.

Pour participer à cette journée avec des clodoaldiens¹, il faut d'abord avoir collecté 250 € pour obtenir un dossard de Héros. Bien sûr, si vous récoltez plus, vous aurez plus d'étoiles, et tous les collecteurs auront leur nom sur le mur des Héros (le jeu est de le retrouver parmi les nombreux participants).

Le plus tôt vous créez votre cagnotte (sur le site Alvarum²), plus vous aurez le temps de sensibiliser votre réseau personnel sur notre maladie rare et les étapes de vie que chacun des malades et de l'entourage expérimentent au fil de l'eau. Dans vos actions quotidiennes, vous pouvez nous soutenir de nombreuses façons, et surtout devenir nos ambassadeurs. Malade, aidant, membre de la famille ou ami, vous avez déjà parlé du myélome à votre entourage, sans tout connaître sur la maladie. Vous la vivez au quotidien ce qui est

déjà une expertise ! Sensibilisez sur le myélome multiple, partagez votre expérience « du parcours », relayez nos actions et nos projets pour la qualité de vie des malades... Mobilisez votre entourage pour soutenir les actions qui vous ont aidé et celles qui vous soutiendront demain. Secouez vos carnets d'adresses pour la réussite de notre MyelomAction ! Concrètement, déposez une tirelire AF3M chez votre commerçant, motivez vos amis de la gym, votre club de cyclisme ou de bridge, soyez inventif pour porter notre parole et prouver que nous formons une équipe dynamique.

Par Anne Delmond-Davanture

L'année dernière, notre superhéros Nicolas a su sensibiliser ses proches et ses collègues de la société EBP : leur contribution importante a financé une partie du MOOC "Comprendre le myélome et vivre avec". Un grand BRAVO !

1. Habitants de Saint-Cloud
2. <http://www.alvarum.com/charity/1013/challenge/1970>



RÉCOMPENSES

Deux prix pour l'AF3M au Festival de la Communication Santé de Deauville

Le Festival de la Communication Santé, créé il y a 27 ans, a pour mission de mettre en lumière les communications Santé des institutions, associations et entreprises, destinées à l'ensemble des professions de santé, des patients et du grand public. Il se tient chaque année à Deauville, à la fin novembre : l'édition 2017 s'est déroulée les 24 et 25 Novembre derniers. Deux projets de l'AF3M étaient en lice lors de cette en compétition.

Le MOOC

Pierre Fertil, bénévole AF3M de la Région Bretagne et tuteur du MOOC, et Hervé Barkatz pour Dr Spoc (société qui nous a accompagnés pour la réalisation du MOOC lancé avec le soutien institutionnel du laboratoire Janssen à la suite de la JNM 2017), se sont rendus en Normandie pour défendre et présenter ce beau projet déjà plébiscité par une très forte participation (plus de 500

personnes lors de la première session). Le MOOC « Comprendre le myélome et vivre avec » est une formation à distance, tutorée, qui permet aux malades et à leurs proches de développer leurs connaissances et leurs compétences.

HéMaVie

Une équipe constituée de représentants de CELGENE, de l'AF3M, co-porteurs du projet HéMaVie, et d'Observia, la société qui est en charge de développer la plateforme HéMaVie, sont allés défendre le dossier présenté par CELGENE.

HéMaVie est une plateforme d'échanges en ligne qui 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. Une infirmière coordinatrice intervient sur un mode personnalisé et privilégié.

Résultats

Le jury du festival était présidé par Catherine TOURETTE-TURGIS, enseignante-chercheuse, Professeur des Universités, fondatrice en 2009 de l'Université des Patients. À l'issue du festival, nos deux projets ont été primés !

Le MOOC a reçu le prix « coup de cœur du jury » dans la catégorie « Communication Association ».

Et le projet HéMaVie a reçu le prix de Bronze dans la catégorie « Communication médicale ».

Cette soirée a été aussi pour nous l'occasion de prendre conscience de la créativité développée par l'ensemble de ces communicants et de mesurer les apports considérables des outils et des supports numériques dans le soutien et l'information apportés aux malades. Par Laurent Gillot



JNM 2018

Malades, Aidants, Unis contre le myélome !

L'an dernier, nous avons accueilli près de près de 2500 participants à notre Journée Nationale dont le thème de la deuxième partie était « douleur et fatigue ». Les responsables de l'association, les équipes de bénévoles au cœur de chaque région se mobilisent à nouveau pour organiser la treizième JNM.

En 2018, la JNM se tiendra le 13 octobre 2018 de 13h30 à 18h00 dans les 25 mêmes villes que l'an dernier. Nos amis belges et martiniquais organiseront cette même journée sur leurs territoires respectifs.

Comme à l'habitude, la première partie de la Journée fera le point des avancées de la recherche et des traitements du myélome avec, comme support, des vidéos d'interviews et des médecins et spécialistes dans la salle : les projections de courtes vidéos alterneront avec des temps de questions-réponses.

Pour la deuxième partie, cette année,

nous avons choisi de mettre en lumière le rôle oh combien important de celles et ceux que l'on appelle « les aidants » ; les proches, amis, famille, et tous ceux qui sont là au quotidien pour soutenir, accompagner, partager avec les malades du myélome. C'est ainsi que nous avons choisi comme slogan pour la JNM 2018 : **Malades, Aidants, Unis contre le myélome !**

Pour traiter de la façon la plus pertinente possible ce sujet, nous nous sommes associés avec l'association « Je t'aide » qui organise chaque année en octobre la Journée Nationale des Aidants

Afin de permettre à chacun de s'exprimer, nous organiserons au printemps une journée de réunion préparatoire dans quatre villes différentes : Annecy, Montpellier, Rouen et Toulouse. Ces échanges regroupant malades et aidants seront filmés et viendront enrichir la deuxième partie de la JNM.

Au début de l'été paraîtra notre prochain

Bulletin, un numéro hors-série JNM, qui vous apportera de multiples informations et des éléments de réflexion et d'information sur le rôle essentiel des aidants, mais aussi sur les difficultés rencontrées, le besoin de soutien...

À cette même époque, vous pourrez vous inscrire pour participer à la JNM de la ville de votre choix. L'inscription est gratuite mais indispensable et obligatoire pour permettre une meilleure organisation. Pour s'inscrire, rien de plus simple : en ligne sur le site AF3M ou par courrier en utilisant l'un des nombreux dépliants disponibles dans les services d'hématologie de France.

Tous nos bénévoles travailleront à la réussite de cette journée afin d'apporter au plus grand nombre une information de qualité, une écoute attentive, un soutien chaleureux : des éléments indispensables pour faire face à une maladie comme le myélome multiple.

Par Laurent Gillot

ÉPISODE 3

Chroniques de la joie ordinaire : il fait beau

Capucine, 39 ans, atteinte d'un myélome, dialogue avec Soraya, psychologue clinicienne. Cet échange entre la praticienne et sa patiente est une invitation à regarder la maladie comme source d'un renouvellement du sens de la vie.

Capucine : J'adore me lever le matin, commencer une nouvelle journée, comme si elle m'était offerte à portée de main. Quand j'ouvre le velux et que je dois fermer les yeux, car le ciel est d'un bleu éblouissant, je sens la vie éclater en moi.

Soraya : Combien de fois j'entends un patient me dire alors qu'il est hospitalisé : « J'aimerais juste ouvrir cette fenêtre, sentir l'air sur ma peau ! Je n'en peux plus d'être enfermé ! » Ce dont tu témoignes, Capucine, me fait penser à la chanson de Pierre Perret « Quand le soleil entre dans ma maison », qui est une célébration de ce moment privilégié où l'on ouvre les yeux sur le monde et sur la vie.

C. : Quand j'ai eu mon autogreffe, il n'y avait pas de douche dans la chambre. Je me souviens de la première douche que j'ai prise à ma sortie, du contact de l'eau. C'était le grand bonheur, juste l'eau qui coule sur la peau. Quand j'avais 15 ans, une de mes amies m'a dit une phrase qui m'a accompagnée jusqu'à aujourd'hui : « C'est moi qui choisis la hauteur de la barre de mon bonheur. » Je peux la mettre très, très haute comme je peux aussi la placer assez basse, pour



L'épisode 2 a été publié dans le Bulletin n° 32.

endroit. Un ami qui a doublé le Cap Horn (quatre jours de grosse mer), m'a dit qu'il avait trouvé LA définition du Bonheur : « C'est quand ton lit ne bouge pas ». Peut-être qu'une bonne douche prise en conscience, c'est du bonheur capitalisé !

C. : Voir la beauté de l'univers, tous les micro-changements de l'existence, me rassure aussi sur ma place dans le monde. Je me sens partie prenante de l'univers, je suis ce mouvement. Après avoir été spectatrice de ma propre existence, je ne veux surtout plus oublier d'être partie prenante de ce mouvement de vie.

pouvoir aisément accéder à chaque petite joie que je rencontre sur mon chemin. C'est une question de choix.

S. : Oser ressentir, percevoir la vie avec l'ouverture de tous ses sens, c'est s'autoriser de nouveau à une forme de simplicité. Une simplicité qui rend heureux. Alors que nous disposons de plein de choses à portée de main, nous attendons « les vacances » ou « qu'un de nos projets se réalise ». Je retiens de mon expérience clinique qu'énormément de dépressions surviennent chez des personnes qui avaient obtenu tout ce qu'elles planifiaient d'avoir (maison, vie de couple, enfants...). Cela signifie que le bonheur ne se place pas à cet

S. : Je trouve ça génial que tu parles de micro-changements ! Nous avons oublié qu'un micro-changement est un changement, sauf que nous sommes incapables de le percevoir. Nous sommes tellement pris dans nos problèmes, dans nos peurs, que nous ne voyons pas les micro-changements, mais ils sont finalement la vie qui change, se transforme, évolue de manière invisible, jusqu'à un certain niveau où de nouveau la beauté de l'univers et de l'existence nous (re)devient perceptible.

Par Capucine, Soraya et Morgane

SANTÉ

L'HAD ou quand l'hôpital s'invite dans notre intimité

L'hospitalisation à domicile (HAD) est une alternative à l'hospitalisation classique. Ce nouveau mode de prise en charge bouleverse les pratiques des soignants, mais aussi la manière dont le malade vit son parcours de soins. Explications.

.....

Le virage ambulatoire, aussi appelé « déshospitalisation », est l'un des principaux éléments de la transformation récente du système de santé en France. Il consiste principalement à écourter ou à éviter les séjours en milieu hospitalier en proposant davantage de services au plus près des lieux de vie, en maison de santé ou à domicile. Malades du myélome, nous serons de plus en plus soignés et accompagnés dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Pour autant, nous sommes en droit d'exiger de toujours bénéficier d'un accompagnement de qualité, garantissant une sécurité au moins de même niveau qu'en milieu hospitalier

Petite histoire de l'HAD

Le concept est né en 1945 aux États-Unis à travers l'opération *Home Care* réalisée à New York par le Docteur E.M. Bluestone. Le premier établissement d'hospitalisation à domicile en France voit le jour en 1957 à Paris. L'HAD obtient sa reconnaissance légale en 1970. En 1991, la législation reconnaît l'HAD comme une alternative à part entière

Malade, comment vivre l'HAD ?

Être hospitalisé à son domicile donne la possibilité de garder ses repères, ses habitudes et de pouvoir bénéficier de la présence de ses proches. À l'inverse, l'hospitalisation à domicile peut être vécue comme une intrusion de l'hôpital dans son intimité et dans celle des membres de sa famille. Le consentement du malade, au-delà d'être obligatoire, doit résulter d'un choix réel discuté avec l'ensemble des personnes concernées.

à l'hospitalisation traditionnelle. En 2009, la Loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) définit l'HAD comme une hospitalisation à part entière et non plus comme une simple alternative à l'hospitalisation conventionnelle. Elle en protège également l'appellation.

La définition de l'HAD

L'hospitalisation à domicile permet d'assurer, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés qui se différencient des autres soins à domicile par la complexité et la fréquence des actes. Les établissements d'HAD sont des établissements de santé, soumis aux mêmes obligations que les établissements hospitaliers avec hébergement.

Qui sont les intervenants ?

L'HAD est prescrite par le médecin hospitalier ou par le médecin traitant. Elle permet d'associer tous les intervenants paramédicaux et sociaux et le médecin traitant.

Elle assure une prise en charge globale du malade et intègre une évaluation sociale à domicile.

HAD et cancer

95 000 journées d'hospitalisation à domicile concernent des chimiothérapies, soit environ 2% des journées, mais 1/3 des journées d'HAD concerne des pathologies cancéreuses. La chimio-



1 Illustration extraite du Livret Cancer Adom, à télécharger sur canceradom.fr

thérapie à domicile est très concentrée régionalement, avec trois régions – Île-de-France (Paris, Val-de-Marne et Essonne), Auvergne-Rhône-Alpes et PACA – représentant plus de 80% de l'activité nationale sur 215 établissements habilités, dont deux concentrent 40% de l'activité nationale (en nombre de jours). L'hémopathie maligne constitue la première pathologie cancéreuse à bénéficier de l'HAD (50% des séjours), notamment pour les injections de Velcade. Des contraintes spécifiques pour les chimiothérapies à domicile ont été établies afin de garantir le même niveau de sécurité et de qualité qu'en hôpital de jour. Elles comprennent :

- La validation du **protocole et des modalités de préparation.**

- **La gestion de la toxicité et stabilité des produits.**
- La capacité à **rassurer les prescripteurs** notamment sur le **respect du protocole, la prise en compte des effets secondaires.**
- L'organisation suivie de la **préparation et de la livraison des produits** (et des dispositifs) et de la coordination avec les infirmières pour l'administration des produits.
- **La formation des infirmières.**

Du fait des difficultés à prendre en compte l'ensemble de ces contraintes, les établissements en soins à domicile ne proposent actuellement qu'un nombre limité de protocoles de chimiothérapies. **Par Laurent Gillot**

ENTRETIEN

Un voyage en HAD

Bernard, 66 ans, après 8 ans de rémission très appréciée, se voit proposer un protocole VRD - bortézomib (Velcade), lénalidomide (Revlimid) et dexaméthasone - qu'il imagine comme un voyage un peu particulier. C'est un voyage en quatre étapes, la première se déroulant à l'hôpital et les trois suivantes à son domicile, en HAD.

.....

Le voyage commence le premier jour (J.1) par un rendez-vous matinal à l'hôpital. Fiche de circulation en main, Bernard, accompagné de son épouse, commence le circuit des consultations, laboratoire, prélèvement de moelle osseuse, et rendez-vous infirmier. Il rencontre l'organisatrice « du séjour » : l'infirmière coordinatrice. Elle lui précise que les étapes suivantes : J.4, J.8, J.11 (4^e, 8^e et 11^e jour de traitement) se feront bien à son domicile, mais sans pouvoir néanmoins fixer l'heure de passage de l'infirmière chargée d'effectuer les soins. Bernard se voit décerner un numéro d'appel en cas d'urgence et un épais classeur qui décrit le détail des procédures. Bernard aurait sans aucun doute préféré une application sur son téléphone !

Vient alors le véritable début du voyage VRD par l'ingestion de l'ampoule de dexaméthasone (la lettre « D » de VRD). Ensuite, Bernard reçoit une injection en sous-cutanée du Velcade, le « V » du protocole VRD. Il mesure alors le progrès accompli car il y a huit ans le même produit était administré en intraveineuse, technique

“ Il mesure le progrès accompli car il y a 8 ans le même produit était administré en intraveineuse, technique beaucoup plus contraignante. ”

beaucoup plus contraignante. Il ne lui reste plus qu'à aller chercher à la pharmacie, la lettre R, pour Revlimid, traitement à prendre chaque soir avant de se coucher. La pharmacie est au fond de l'hôpital et on lui remet les onze comprimés nécessaires pour les jours sans passage de l'HAD.

La deuxième étape du voyage J.4 est en vue. La veille, la livraison du Velcade et du matériel nécessaire est bien prévue entre 18h et 22 h. À 17h, Bernard reçoit un appel pour lui dire que la livraison est imminente. Cinq minutes plus tard, il trouve le produit abandonné sur le pas de sa porte. Se succèdent ensuite trois livraisons, dont l'une après le passage de l'infirmière ! Au-delà du

VRD, Bernard a cinq autres produits à prendre suivant une planification précise. C'est avec l'aide de son épouse qu'il doit s'affranchir des noms officiels ou génériques pour élaborer un plan de prise pour éviter toute erreur. Le J.4 peut débuter, l'infirmière se présente au domicile. Bernard apprécie les qualités humaines et professionnelles de cette personne. Cependant, il découvre, « ahuri », les limites de l'organisation quand la professionnelle lui remet quatorze doses de Revlimid au lieu des trois nécessaires pour compléter les onze déjà perçues à l'hôpital. Bernard est chargé de rapporter lui-même à l'hôpital le trop-perçu... Et le voyage se poursuit ainsi de J.4 en J.8 et en J.11 avec bien d'autres péripéties...

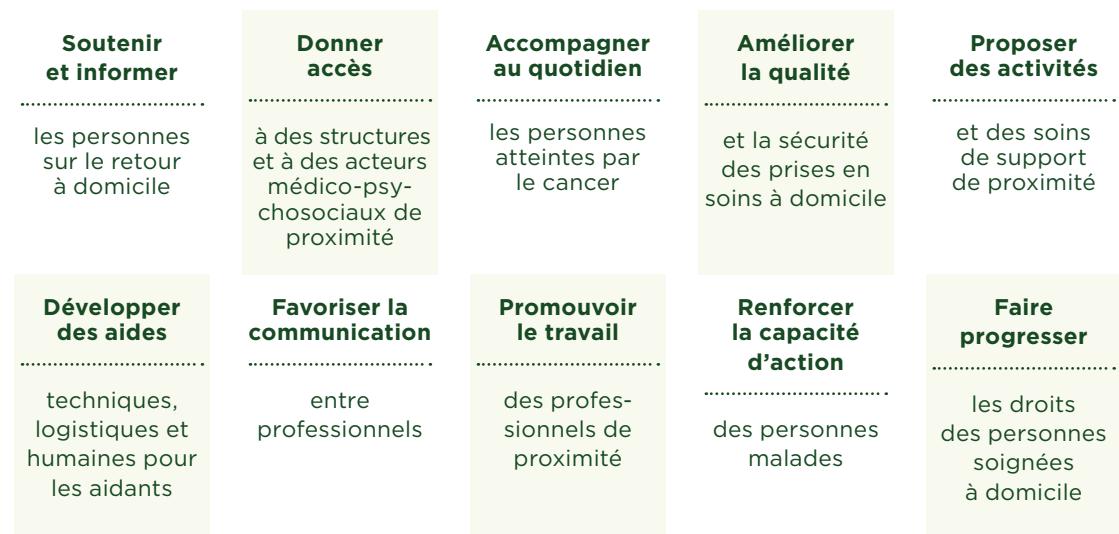
Aujourd'hui Bernard a fini son traitement et va plutôt bien. Il a aussi quelques idées pour améliorer le dispositif : des améliorations s'appuyant notamment sur l'expérience vécue par des patients et leurs proches, et qui impliquent un réel travail de partenariat entre malades et professionnels de santé. **Par Laurent Gillot**

CANCERADOM

En s'engageant comme partenaires auprès des pouvoirs publics, les malades et leurs familles peuvent faire valoir leur point de vue et agir d'une manière bénéfique sur l'évolution du dispositif de soins. C'est pourquoi l'AF3M s'est pleinement investie dans le projet CancerAdom. CancerAdom est un projet porté par l'association Cancer Contribution et par l'AF3M. Il a pour but

de faciliter la réussite du virage ambulatoire en cancérologie. Par une démarche participative et citoyenne, les acteurs du projet ont élaboré 10 propositions pour bâtir « une prise en soins à domicile humaine et innovante ». Désormais, l'AF3M met toute son énergie pour que ces propositions, une à une, se transforment en actes.

Les 10 propositions de CancerAdom pour l'HAD



POUR ALLER + loin

Livret CancerAdom à télécharger sur canceradom.fr
Rapport annuel de la FNEHAD « L'hospitalisation à domicile (HAD) en 2015 » à télécharger fnehad.fr

Exploiter les données numériques en santé

Les données collectées dans le domaine de la santé sont devenues incontournables au développement des connaissances, et même à l'amélioration spectaculaire de pratiques médicales dans plusieurs pays. Qu'en est-il en France?

Big data

Le concept big data, popularisé dès 2012, a émergé de la collecte systématique et massive (*big*) de données numériques (*data*) et d'une croissance rapide des technologies pour les analyser. Ces données ont très rapidement présenté de forts enjeux commerciaux et marketing. Le propos de cet article est de montrer que dans le domaine de la santé aussi, les données patients sont une exceptionnelle mine d'informations pour accélérer les transformations des systèmes de soins.

Les données patients en France

Dans la pratique médicale, la collecte et l'interprétation des données provenant des patients, recueillies et traitées par les médecins, ont toujours été centrales pour établir un diagnostic, envisager un pronostic, décider du meilleur traitement et en évaluer les effets, notamment en recherche clinique. Désormais apparaissent des données produites par les patients eux-mêmes et captées par de nouveaux acteurs, qui viennent notamment des objets connectés, des médias sociaux, ou des différentes formes de dossiers médicaux électroniques. Elles représentent un énorme potentiel pour enrichir les connaissances sur tous les points

évoqués plus haut et pour mieux caractériser les maladies. À l'instar du Royaume-Uni, des pays nordiques et des États-Unis (USA), qui ont été les pionniers dans la collecte et l'exploitation des données, il a fallu identifier en France les données d'intérêt dans le domaine médical et en regrouper.

Ainsi, le Système National des Données de Santé (SNDS) regroupe depuis 2017 les principales bases de données de santé publiques existantes, à savoir celles :

- de la Caisse Nationale d'Assurance maladie, qui détient toutes les informations liées aux remboursements des soins et des médicaments ;
- de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (public/privé) ;
- et du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès.

D'autres données sont recueillies soit au niveau régional (gérées par les Observatoires régionaux de Santé), soit au niveau local, les établissements de santé ayant réuni des données disparates pour constituer des « Entrepôts de Données de Santé »¹.

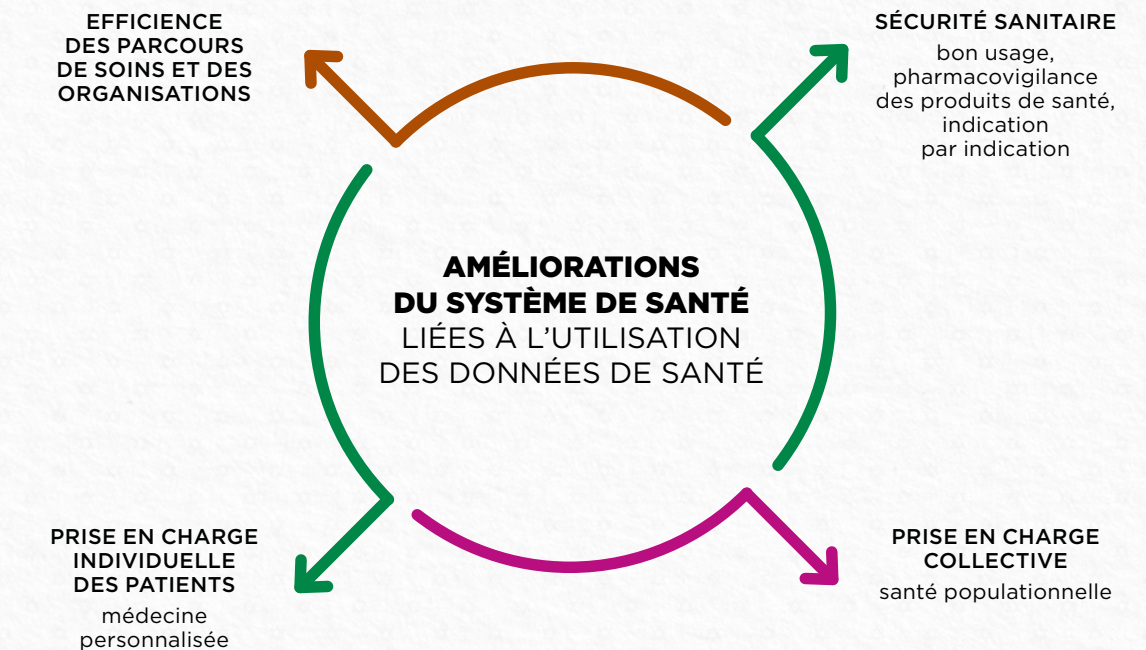
Le patient est aussi lui-même un générateur de données, dites « données de vraie vie », en répondant aux questions

qui lui sont posées au cours de son parcours de soins. Un exemple de ce type de base de données est le projet ESMÉ dans le cancer du sein métastatique, lancé à Villejuif en 2014, qui est à ce jour (avec 17000 cas répertoriés en 2016 sur les 30 000 visés d'ici 2019) la plus importante source européenne d'information sur cette pathologie.

Un défi: exploiter ces données pour transformer le système de soins

Les premières initiatives d'exploitations des données de santé sont très positives. Ainsi aux USA, l'assurance santé publique nationale pour les plus de 65 ans (*Medicare*) a regroupé l'ensemble des acteurs de soins (médecins de ville, hôpitaux, etc.), collectivement responsables de la dépense et de la qualité des soins dans l'objectif d'améliorer la coordination de ceux-ci et leur efficacité. Une économie d'un milliard de dollars a été réalisée au cours des 3 premières années, avec une amélioration de la qualité sur plus de 80% des indicateurs suivis. En France l'enjeu est de rendre exploitable les données de santé et de développer des algorithmes (méthodes de calcul informatique) efficaces pour en extraire chaque type d'information. En partenariat avec les pouvoirs publics et autres instances qui génèrent les

LES AMÉLIORATIONS DU SYSTÈME DE SANTÉ liées à l'utilisation des données de santé



données de santé, de nombreux acteurs se consacrent actuellement à cette tâche. Ce sont non seulement des chercheurs appartenant aux Instituts publics de recherches, mais aussi des dizaines de start-up créées par des équipes constituées d'ingénieurs, médecins, pharmaciens ex-industriels, économistes, etc. Les thématiques de ces jeunes entreprises sont aussi différentes que le développement de l'aide au diagnostic par des machines (Intelligence Artificielle) ou la génération de solutions d'accompagnement des patients atteints de maladies graves ou

chroniques. Ces start-up peuvent bénéficier de structures d'aide au développement et de leur réseau telles que l'Association des Laboratoires Internationaux de Recherche (Lir).

À l'initiative du Lir, un premier débat international remarquable entre une trentaine de spécialistes sur ces sujets a eu lieu le 23 mars 2018, avec la contribution de la Banque publique d'Investissement, d'acteurs privés du domaine de la santé² et des *think tanks* (groupes de réflexions) du numérique. Évidemment de nombreuses questions débat-

tues ne peuvent trouver leur place dans cette rubrique, mais demeurent essentielles, tels les enjeux éthiques liés à la protection des données individuelles.

Par Danièle Nabias

1. Toutes les informations données dans ce texte ont été diffusées lors du débat organisé par le Lir le 23/03/18

2. Sociétés : -EY Life Sciences ; -G5 santé (regroupe 8 entreprises françaises de la santé) ; -Cegedim (logiciels médicaux)



François, un compétiteur dans l'âme

François est un jeune papa de 33 ans. Il travaille à la Banque Postale à Limoges. Diagnostiqué en 2016, il est en rémission depuis un an et suit une chimiothérapie d'entretien. Il doit reprendre le travail à temps partiel prochainement.

C'est au cours d'un match de hockey sur gazon que les premiers signes de la maladie sont apparus. « On se reposait entre deux matchs et lorsqu'il a fallu reprendre le match j'ai senti une violente douleur dans le dos ».

Pensant que ses douleurs étaient dues à son hernie discale, son médecin traitant lui a prescrit des séances de kiné et des relaxants. Toutefois, après quelques mois, même si François se sentait mieux, il ne pouvait ni courir, ni soulever des charges. C'est six mois après, en septembre 2016, en discutant avec un licencié du club, médecin-radiologue, que celui-ci lui a conseillé de faire une radio.

En dix jours d'analyses et de rendez-vous médicaux, le diagnostic était posé et trois semaines après, François commençait les traitements.

Combattre la maladie comme un match

« L'annonce a été forcément un choc, surtout pour mes proches. Je me suis dit : faut y aller, il n'y a pas le choix. On va combattre la maladie comme un match et on va essayer de gagner ». Il n'a jamais arrêté de faire du sport, même pendant les traitements. « Je faisais du vélo elliptique chez moi, je montais progressivement en intensité et en durée. Cela m'a permis de me sentir actif à la maison. Je suis jeune, je ne voulais pas faire vieux papy avant l'heure ! » Après un PET scan de contrôle l'été dernier, François a pu reprendre le sport de compétition. « Je n'ai plus aucune douleur aujourd'hui. C'est vrai que l'entraînement est plus calme les jours où j'ai mon traitement. Le sport a été un moteur pour moi, d'autant plus que j'ai pris la présidence du club l'année dernière ».

Accepter la fatigue pour mieux la gérer

« La fatigue me fait bien sentir que je suis encore malade. Je fais des siestes tous les jours et après, ça repart. J'ai eu

du mal à l'accepter au début, je mettais la fatigue sur le compte du fait que j'étais à la maison et que c'était plus difficile de se bouger ». François a rencontré d'autres malades lors de la JNM. « Ils m'ont dit : tu es comme les autres, tu es fatigué, c'est un effet secondaire de la maladie. Depuis que je l'assume, c'est beaucoup plus facile de vivre avec ».

Un heureux événement pour un nouveau départ

François et son épouse essayaient d'avoir un enfant avant qu'il ne tombe malade. « Les médecins m'ont tout de suite proposé de congeler mes spermatozoïdes avant de démarrer la chimiothérapie. C'est vrai qu'on ne pense pas que l'on va devenir stérile à cause de la chimiothérapie. Cela a été une épreuve médicale de plus mais il fallait que l'on passe à autre chose, que l'on reprenne le cours de nos vies. On a fait une Procréation Médicalement Assistée, dès la fin de mes traitements, c'était une suite logique, il fallait que l'on referme la parenthèse myélome (partiellement) ». François est le papa d'un bébé de quelques jours.



Véronique, une malade bienveillante et dynamique

Véronique, 68 ans, a effectué en tant qu'infirmière une longue carrière dans divers services, qu'elle a terminée dans un centre gériatrique. Diagnostiquée en 2013, elle est en rémission depuis trois ans. Véronique est mariée, a une fille, un futur gendre et deux chats.

Les premiers signes d'alerte ont été la fatigue. « C'est un peu spécial car c'est moi qui ai fait le diagnostic avec l'aide d'un gériatre. J'étais fatiguée, je travaillais dans un centre où il y avait trois étages. Je n'arrivais plus à monter les escaliers. J'avais des infections urinaires à répétition. J'avais aussi une hypercalcémie et une vitesse de sédimentation très élevée ». Début 2013, Véronique a souffert d'arythmie. Sur les conseils de son collègue gériatre, Véronique a refait des analyses de sang. Après lecture des résultats, le gériatre lui a fait faire une électrophorèse plasmatique des protéines. « J'avais un pic astronomique ! »

Quand le soignant devient soigné

Sa prise en charge à Meaux s'est avérée catastrophique. En 2014, Véronique a contacté l'AF3M. « Tous les documents

que j'ai pu consulter m'ont beaucoup aidée. J'ai rencontré des médecins de l'hôpital Saint-Antoine, à Paris, lors d'une réunion avec l'AF3M ». Véronique a dû se débrouiller seule pour trouver un hôpital pour pratiquer l'autogreffe, qu'elle fera finalement à Saint-Antoine, les hématologues ne lui trouvant pas de place à l'hôpital. « J'ai très bien été suivie mais je suis tombée sur un médecin inexistant. Ce n'est pas la maladie qui m'a traumatisée, ce sont les hématologues ! En revanche, les infirmières ont toutes été admirables ».

À l'écoute des autres

« C'est important d'être bien informée, cela diminue l'angoisse, et donc cela aide à mieux supporter les traitements ». Véronique est en contact avec des groupes de malades sur Facebook. « Comme j'ai de bonnes connaissances sur la maladie, ils me posent beaucoup de questions. Cela m'occupe, ça les aide, cela m'aide aussi, je suis très contente de faire cela ». Elle a créé un groupe de paroles avec une psychologue. « Nous nous réunissons tous les mois. C'est très bien, on parle puis on déjeune ensemble. »

Les bénéfices des soins de support

Véronique n'avait pas connaissance de l'existence des soins de support. C'est une voisine reflexologue qui lui a parlé de l'AVACS (Association Vaincre le Cancer Solidairement) avec laquelle elle fait de la gymnastique. « Mon ostéopathe m'en a également parlé. Sans eux, je n'aurais pas su que cela existait. Le sport est très bénéfique, même lorsque je suis très fatiguée. Le karaté est vital pour moi, même si mon ostéopathe fait la grimace : j'ai une arthrose de la hanche, conséquence des traitements ».

Les autres, un soutien vital

« Mon cardiologue m'a accompagnée avec gentillesse et compétence. L'ostéopathe, le gériatre, le karaté, la gym, les associations, tous les gens bienveillants et même le coiffeur qui s'est occupé de moi pour ma chevelure de remplacement, je les appelle ma « brochette des merveilles ». Ce sont les autres qui me sauvent ». Malgré des effets secondaires handicapants, Véronique profite des bons moments.



Pauline, une jeune femme combative comme sa maman

Pauline, 31 ans, est éducatrice spécialisée à Nancy. Elle a perdu sa maman, Thérèse, d'un myélome multiple en octobre 2017.

Au début de la maladie, la maman de Pauline a eu beaucoup de douleurs dorsales. La famille ne s'est pas inquiétée, pensant à un simple mal de dos et les médecins traitants ne se montrant pas alarmants, malgré les nombreuses visites de la maman de Pauline. Ses parents lui ont caché les rendez-vous médicaux et les hospitalisations en ambulatoire. Ce n'est qu'au démarrage des traitements, lorsque sa maman a été hospitalisée que Pauline a découvert que celle-ci souffrait d'un myélome multiple.

« Cela a été difficile que mes parents me cachent la vérité. Avec le temps, j'ai compris leur décision, maman voulait nous protéger ».

Respecter leur volonté

Pauline est éducatrice spécialisée et travaille dans un foyer de vie. En contact avec des psychomotriciennes, des ergothérapeutes et des infirmières libérales, elle a appris à faire des

toilettes, des changes, des transferts. C'est donc en connaissance de cause qu'elle a proposé ces aides à ses parents qui ont tout refusé.

« En tant que fille cela a été compliqué, mais aussi en tant que professionnelle. Il s'est créé une sorte de cocon où il n'y avait qu'eux deux ».

Le père de Pauline s'occupait de sa femme 24h/24, 7 jours /7. « Il faut reconnaître que si maman a pu tenir aussi longtemps, c'est qu'elle avait un caractère de battante. Elle voulait que ce soit son mari et elle qui prennent les choses en main ».

« En tant que fille, maintenant j'ai compris pourquoi. Cela n'appartenait qu'à eux de décider, je ne pouvais que suivre leurs volontés. Ils ne voulaient faire appel à personne d'autre que moi et mon mari, je pouvais l'aider à faire sa toilette, la déshabiller, préparer les repas... Cela a permis de soulager un peu papa ». Pauline a eu la chance d'être très bien entourée par sa famille et ses amis. « Ils prenaient le relais pour nous permettre de souffler. J'ai ainsi moins culpabilisé et pu vivre ma vie de jeune femme de 25 ans ».

Une aidante investie

Pauline est adhérente à l'AF3M. Elle va suivre la formation « être à l'écoute ». « Lorsque maman est décédée, on était bien entouré et j'ai vu beaucoup de malades seuls à l'hôpital. J'ai alors décidé de m'impliquer auprès des patients ».

Pauline est passée dans l'émission « N'oubliez pas les paroles ». « Après le décès de maman, on s'est retrouvé sans rien à faire. Je me suis dit comment faire pour que cette association soit davantage connue ? J'ai pu parler dans l'émission de l'AF3M, même si je n'ai pas gagné ». Aujourd'hui encore, de nombreuses personnes demandent à Pauline où ils peuvent faire des dons. « Ma mère était tout pour moi, j'ai besoin que ce qu'on a vécu en tant que famille serve à d'autres malades et que maman ne se soit pas battue pour rien ».

“ Téva se trouvera loin des siens à 15 000 kilomètres pour passer l'étape importante du traitement des « patients jeunes ». ”

De la métropole, Tahiti, c'est une image de carte postale, le paradis. Mais quand on y habite et qu'on a la malchance d'avoir un myélome, le parcours de soins devient un peu plus compliqué que pour un malade de l'Hexagone.

Sur notre site Internet, les internautes ont la possibilité de laisser un message pour une demande de contact, d'information ou de soutien. Début mars nous recevons un message, venant du bout du monde : de Papeete à Tahiti. Le message est écrit par une jeune femme, Vehia. On vient de découvrir chez son papa, Téva, âgé de 55 ans, un myélome, et les hématologues de l'île ont mis un traitement en place.

Vehia est inquiète et en demande d'informations sur la maladie, sur les possibilités de guérison, sur les effets secondaires. Elle dit son père confiant mais exprime sa propre peur.

Dans un premier E-mail, je lui donne les premières informations, j'essaie de la rassurer et de lui apporter des éléments de connaissance. Je lui pose quelques questions sur son père pour essayer de mieux comprendre la situation de soins et le traitement administré. Je lui raconte ma propre histoire, j'ai le même âge que son père. Pour remplacer un échange téléphonique et permettre un dialogue instantané nous utilisons Facebook et Messenger. Il y a 12 heures de décalage horaire entre Tahiti et la France, quand j'écris le soir, ce n'est encore que le matin sur l'île.

Vehia m'apprend que son papa a le même traitement que celui administré actuellement en métropole : velcade revlimid et Dexaméthasone. Le début du protocole se passe plutôt bien et notre malade tahitien se concentre sur le combat contre la maladie et il peut compter sur le soutien de sa famille et de ses amis. Par contre, pour la suite du traitement autogreffe et chimio



intensive, il devra subir « une evasan » c'est-à-dire une évacuation sanitaire vers la métropole pour bénéficier des soins dans un hôpital parisien.

C'est ainsi que fin juin et début juillet, Téva se trouvera loin des siens, à 15 000 kilomètres, pour passer cette étape importante du traitement des « patients jeunes ». Heureusement l'internet permettra de garder un lien avec la famille, surtout qu'à cette même date Vehia accouchera de son premier enfant. Les bénévoles de l'AF3M seront là aussi en soutien pour ce malade venu de l'autre bout du monde.

Par Laurent, Vehia, Téva

Vous pouvez adresser vos réactions par courrier
AF3M Philippe Desprez
25, rue des Tanneurs
59000 Lille

par mail
af3m.secretaire@orange.fr



Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM)

La prochaine JNM est programmée le samedi 13 octobre 2018 de 13^h30 à 18^h00. Comme en 2017, elle se tiendra simultanément dans 25 villes en France.

Au programme, et au-delà de la traditionnelle partie médicale, il a été retenu d'aborder en seconde partie le rôle si important de ceux qu'on appelle « les aidants » : les proches, amis, famille, et tous ceux qui sont là au quotidien pour soutenir, accompagner et partager avec les malades du myélome. Cette seconde partie sera préparée au travers des réunions locales de malades et proches, organisées sur Annecy, Montpellier, Rouen et Toulouse d'ici fin juin.

Lundi 4 Juin

Notre Assemblée Générale aura lieu le lundi 4 juin 2018 de 9h30 à 11h30, dans l'amphithéâtre Caroli de l'hôpital Saint-Antoine, 184, rue du Faubourg Saint-Antoine 75012 Paris (à l'intérieur de l'hôpital, au-dessus de la cafétéria).

—
**Métro Ligne n° 8 -
Arrêt Faidherbe-Chaligny
Bus RATP ligne 86 -
Arrêt Hôpital Saint-Antoine**

—
Cette Assemblée Générale sera suivie d'une « Journée des Patients » organisée par le Professeur Mohamad MOHTY, Chef du Service d'Hématologie de l'hôpital, dans la même salle, de 13h00 à 17h00.

L'Assemblée Générale de l'AF3M est l'occasion pour nous de rendre compte du bilan des activités de l'année écoulée, d'évoquer les projets qui vont être mis en œuvre cette année, de répondre à certaines interrogations, de recueillir des idées nouvelles. Elle permet également aux adhérents de rencontrer les bénévoles, les membres du Bureau et du Conseil d'Administration qui tout au long de l'année consacrent beaucoup de temps et d'énergie à la concrétisation des projets de l'association.

Juin

Samedi 9 Juin, rendez-vous à 10h

Séminaire d'information et de soutien pour les patients et leurs familles organisé par l'IMF (International Myeloma Foundation)

avec la participation de l'AF3M. RdV à la Maison de l'Amérique Latine, 217 Boulevard Saint-Germain, 75007 Paris.

**Pour en savoir +
www.af3m.org**