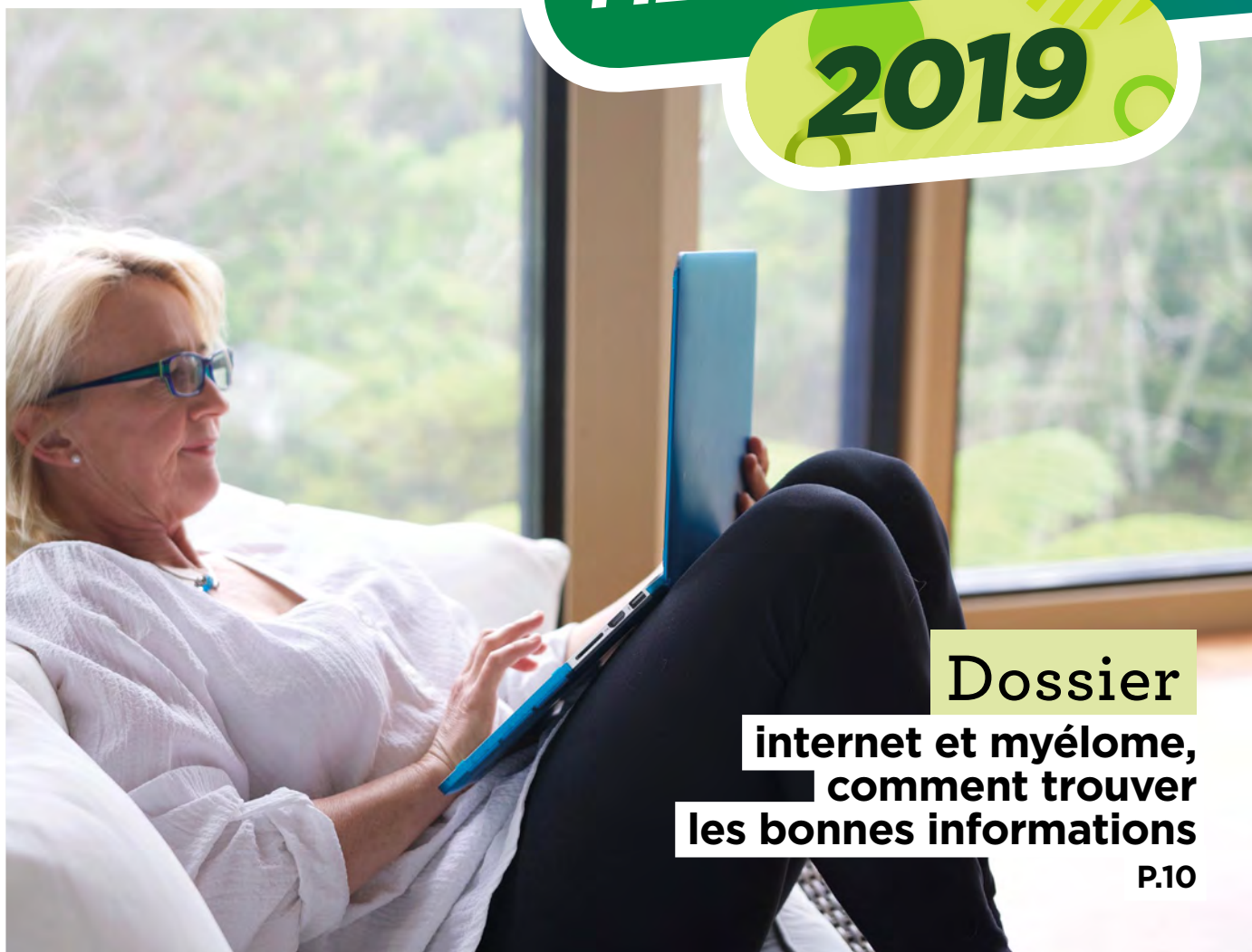


Le Bulletin d'informations
de l'Association Française
des Malades du Myélome Multiple

MEILLEURS VŒUX

2019



Dossier

internet et myélome, comment trouver les bonnes informations

P.10

Actualités



Des kilomètres pour faire
avancer la cause du myélome

P.5

Actualités



Des réunions au plus près
des malades

P.7

Zoom sur



Une nouvelle arme pour le
traitement du myélome multiple

P.14

Actualités 3

Accès aux nouveaux médicaments innovants
Des kilomètres pour faire avancer la cause du myélome
Site de Sebia : si je vous dis électrophorèse ?
Des réunions au plus près des malades



“ Gardons espoir et continuons nos actions en faveur des malades et de leurs proches. ”

BERNADETTE ISOIR-FAVRE,
PRÉSIDENTE DE L'AF3M

La page des aidants 8

Réponse aux mots de l'aidant

Dossier 10

internet et myélome, comment trouver les bonnes informations

Zoom sur 14

Une nouvelle arme pour le traitement du myélome multiple

On se dit tout 16

Valentine, une jeune femme lucide soutenue par un père combattif

Hommages 18

Yannick Raulo
Michel Bornard
Vincent Gallais

Agenda 20

Pour en savoir +
www.af3m.org

BIENVENUE 2019

L'année 2018 s'en est allée, bienvenue à l'année 2019, et tous mes vœux pour cette nouvelle année, au nom de l'AF3M. Je vous souhaite tout simplement le meilleur et une vie remplie d'espoir.

Voici les différents points traités, reflétant les actions et la vitalité de notre association : la situation sur les nouveaux médicaments a enfin évolué positivement mais notre mobilisation reste entière notamment à travers 4 axes d'actions prioritaires. Gageons que la recherche continuera à avancer au plus vite afin d'aider au mieux tous les malades. Nous vous présenterons d'ailleurs une nouvelle thérapie très innovante et qui suscite beaucoup d'espoir : les CAR T cells.

Vous lirez le compte rendu de la visite des laboratoires SEBIA spécialistes de l'électrophorèse et découvrirez la belle action menée par nos amis sportifs pour la Course des Héros.

Le dossier s'intitule « Internet et Myélome comment trouver les bonnes informations ». Il a pour but d'aider les malades et leurs proches à mieux utiliser internet en évitant ses pièges et ainsi s'épargner des angoisses inutiles. Dans ce Bulletin apparaissent deux nouvelles rubriques : « la page des aidants » sur la réponse à apporter aux mots des aidants et une « page des régions » dans laquelle François partage l'expérience de réunions JNM « délocalisées » en Alsace.

Vous découvrirez aussi le témoignage conjoint d'une fille et de son père. Enfin nous évoquerons la mémoire de trois membres du conseil d'administration, disparus durant l'année 2018.

Gardons espoir et continuons nos actions en faveur des malades et de leurs proches. Je vous souhaite une bonne lecture et vous renouvelle mes vœux les plus chaleureux.



ACTE III LA MOBILISATION CONTINUE !

Accès aux nouveaux médicaments innovants

À l'aube de cette nouvelle année, que dire de ce dossier qui a fait que sur la période 2017 - 2018 de nombreux malades du myélome en rechute se sont retrouvés otages et victimes de l'inertie et des dysfonctionnements résultant des processus d'évaluation des nouveaux médicaments et de fixation de leurs conditions de remboursement et de prix mis en œuvre par la HAS (Haute Autorité de Santé) et le CEPS (Comité Economique des Produits de santé).

Certes, des points de blocage ont été levés au cours du second semestre 2018 avec la publication des décrets autorisant la commercialisation du carfilzomib (Kyprolis) et de l'ixazomib (Ninlaro), respectivement en juillet et octobre 2018, dans des délais

totallement inacceptables, par ailleurs non conformes aux directives européennes, dans la mesure où ces médicaments avaient obtenu une Autorisation de Mise sur le Marché au niveau européen respectivement en novembre 2015 et novembre 2016.

À ce jour, nous déplorons qu'à la suite de la publication des rapports publiés en 2017 (rapport d'orientation du Conseil Stratégique des Industries de santé (CSIS) et rapport sénatorial sur l'accès précoce à l'innovation en matière de produits de santé), qui mettent en évidence que le modèle français se trouve aujourd'hui fragilisé par le fait que les malades accèdent de plus en plus tardivement aux innovations médicales, par comparaison

à ce qui est observé dans d'autres pays européens, aucun engagement concret et planifié n'ait été pris par les pouvoirs publics afin d'y remédier. En 2019, l'AF3M restera attentive à ce que ces réformes attendues et urgentes, visant à revoir en profondeur les processus d'évaluation des médicaments, répondent aux enjeux de lisibilité et de compréhension et qu'elles soient conduites dans un délai raisonnable. L'AF3M restera d'autant plus déterminée qu'il est annoncé pour 2019 l'arrivée de nouveaux médicaments, l'examen de nouveaux dossiers, notamment la possibilité de prescrire en première ligne de traitement le daratumumab (Darzalex), le lenalidomide (Revlimid) en traitement d'entretien, le lancement de nouveaux essais cliniques sur les ...

4

AXES PRIORITAIRES POUR AGIR

Cette situation a conduit l'AF3M à prendre l'initiative avec FLE (association France Lymphome Espoir) de publier début novembre un communiqué de presse dans lequel nous avons mis l'accent sur la nécessité d'agir en urgence sur les quatre axes suivants considérés comme prioritaires :

1

Revoir les dispositifs d'accès précoce à l'innovation dans le but de renforcer leur efficacité et leur équité

2

Intégrer les associations de patients tout au long du processus de développement des nouveaux médicaments

3

Revoir le dispositif d'évaluation des nouveaux médicaments appliqué par la HAS et son impact sur l'accès des patients à ces thérapies

4

Préparer l'avenir et favoriser l'arrivée des médicaments de thérapies innovantes (MTI)

CAR T-cells et sur le Venetoclax (qui inhibe la protéine anti-apoptotique BCL2, induisant ainsi l'apoptose ou « mort cellulaire » sur de nouvelles combinaisons associant les nouveaux médicaments).

L'AF3M tient également à rappeler que la complexité de ce dossier requiert de développer une collaboration plus étroite entre les différentes parties concernées : les autorités de santé, les industriels, les sociétés savantes, les

professionnels de santé, sans oublier les associations de patients, ce qui n'a pas été le cas jusqu'à ce jour.

Votre Association continuera en 2019 à agir dans ce sens, à développer des contacts avec les parlementaires français mais aussi européens, de même qu'auprès des autorités de santé afin de porter ces revendications, faire que les lois qui seront votées débouchent sur des procédures plus lisibles, efficaces et adaptables, pour que l'on puisse aboutir à développer une vision

partagée de ce qu'est l'innovation, afin notamment de lever les incertitudes et les doutes que la situation actuelle a engendrés.

Notre mobilisation reste intacte et nous vous tiendrons naturellement informés des développements de ce dossier dont nous ne doutons pas qu'il nécessitera aussi l'engagement de nos adhérents. Bernard Delcour



COURSE DES HÉROS

Des kilomètres pour faire avancer la cause du myélome

Le 17 juin 2018, au parc de Saint-Cloud, dans les Hauts-de-Seine, nous étions plus d'une dizaine, nos adhérents et leurs familles, à participer à la Course des Héros, grand événement caritatif et sportif, et ainsi lancer notre « MyelomAction » pour récolter des dons. Il fallait donc se lever tôt ce dimanche de fête des pères, mais au profit d'une bonne action bien sûr. Et puis, c'est connu, aller courir ou marcher dans la verdure permet de rester en forme, et en bonne santé.

Ce dimanche ponctuait notre mini campagne de collecte de dons pour l'AF3M : le « MyelomAction ». Nos héros, coureurs et marcheurs, ont porté la voix des malades du myélome auprès de leurs cercles d'amis et de

connaissances pour soutenir les actions de l'association. Le principe de la Course des Héros est en plusieurs temps : les collecteurs parlent autour d'eux de leur soutien aux actions de l'AF3M. Leurs amis et leurs proches font un don en ligne à l'association. Les donateurs bénéficient d'une réduction fiscale de 66% de la valeur de la somme versée. Être collecteur donne droit à un dossard pour la course ou la marche. En 2018, 2,4 millions d'euros ont été récoltés en faveur de 200 associations.

En 2018, nos cagnottes cumulées ont dépassé les 9 900 € ! Un GRAND MERCI à tous les donateurs, quel que soit le montant du don. Leurs gestes vont nous permettre de prolonger nos actions auprès des malades et de leurs

familles : en 2017, la cagnotte a permis de compléter le budget de la formation en ligne tutorée par l'AF3M, notre MOOC "Comprendre le myélome et vivre avec". En 2018, nous pouvons avoir de nouvelles ambitions grâce à la générosité de plus de 200 donateurs !

Le jour de la course est un moment convivial où le groupe au service de l'association profite d'être ensemble dans un parc arboré, dans la joie et la bonne humeur et partage le plaisir de participer activement à une bonne action ! En 2019 pour sa dixième édition la course des héros se déroulera sur deux week-ends et sur trois lieux : le 16 juin à Lyon et à Bordeaux et le 23 juin à Paris.

Anne Delmond-Davanture

Site de Sebia : si je vous dis électrophorèse ?

Le 7 novembre dernier, des membres du Bureau, des Responsables Régionaux et des bénévoles d'Île-de-France, ont découvert le site de Lisses (91) de Sebia, leader mondial de production d'instruments médicaux et de réactifs pour le diagnostic in-vitro.

Si vous êtes entrés dans le monde du myélome, vous avez découvert l'importance de l'**électrophorèse de protéines sériques** pour le suivi de notre maladie (quand le myélome est sécrétant), et c'est une société française qui est leader sur les appareils de mesure (révérifiez sur vos résultats d'analyses, la marque de la machine et la méthode sont précisées).

Le siège social de Sebia, ses unités de production et de recherches sont situées en France, plus précisément à Lisses, au sud de Paris.

Vos représentants ont pu visiter les bâtiments qui regroupent la recherche, la production, le contrôle qualité, la formation (en français et en anglais), mais également l'assistance aux laboratoires (des spécialistes titulaires d'un doctorat en biologie assistent les laboratoires dans l'interprétation des résultats d'analyse). De l'arrivée des matières premières, à la fabrication des appareils, en passant par la préparation des réactifs, à la mise en boîte des kits puis à la livraison des palettes dans de nombreux pays... Nous avons pu constater la nature des méthodes de contrôles, manuels (au visuel) ou



électroniques. Nous avons eu l'occasion d'expliquer quel était notre groupe et l'intérêt de notre visite. À la fin de l'après-midi, des idées ont émergé sur une collaboration entre nos deux domaines : de leur côté, expliquer aux malades l'intérêt de l'électrophorèse dans le diagnostic et le suivi du myélome (ne pas oublier le myélogramme) et du nôtre, faire connaître

notre maladie au personnel qui « travaille pour nous ».

Une journée intéressante, où nous avons pu apprécier plus concrètement le soutien de Sebia, depuis des années partenaire de l'AF3M.

Par Anne Delmond-Davanture

ALSACE

Des réunions au plus près des malades

Lors des JNM (Journées Nationales d'information sur le Myélome) qui ont lieu chaque année à la mi-octobre à Strasbourg, les statistiques de fréquentation montrent que 75 % des participants habitent dans un rayon de 40 kilomètres autour de l'agglomération.

Face à ce constat, François TAUREAU, responsable régional de l'AF3M, s'est alors demandé si le fait que la JNM n'attire que les personnes habitant près de Strasbourg serait dû à la géographie particulière d'une région s'étirant sur plus de 220 kilomètres ou si cela résulterait d'un nombre moins important de malades d'un département à l'autre.

En analysant la fréquentation générale de la JNM dans les 25 villes de France où elle se déroule, l'on peut en effet remarquer que les malades du myélome ont du mal à se déplacer hors de leur « bassin de vie ».

François a donc eu l'idée d'organiser des réunions locales d'information, sur le même modèle que la JNM, mais au plus près des malades. Il rencontre alors le Dr Bernard DRENOU, responsable du service d'hématologie de l'hôpital de Mulhouse, qui l'assure de son soutien et de sa participation afin de répondre aux questions des participants.

La première réunion est organisée à Mulhouse en juin 2016 et permet de toucher une cinquantaine de malades et de proches dont trois seulement avaient déjà participé à une JNM. François recommence en 2017 à Colmar, avec le soutien d'une hématologue membre de l'IFM, le Dr Cristina PRECUPANU. Cette fois-ci, ce sont soixante



personnes qui font le déplacement, la plupart n'ayant également jamais participé à une JNM. En 2018, de nouveau à Mulhouse, l'AF3M organise début juin une nouvelle réunion pour les malades et leurs familles résidant dans le Haut-Rhin et le Territoire de Belfort. Une cinquantaine de personnes sont présentes, avec toujours une forte proportion de personnes ne connaissant ni l'AF3M ni la JNM de Strasbourg.

Les réunions de Mulhouse et de Colmar constituent un temps privilégié pour les malades et leurs proches qui ne viendraient pas sur Strasbourg. Elles s'articulent autour de la projection des vidéos de la JNM précédente, suivies d'un temps de dialogue entre les participants et le médecin spécialiste présent. La première partie est consacrée aux aspects médicaux de la maladie et les avancées dans la recherche et la prise

en charge. Après une pause-goûter conviviale, la seconde partie de la réunion est consacrée aux actions permettant de mieux vivre avec et malgré le myélome.

La fréquentation et la qualité des échanges de ces réunions montrent à l'évidence qu'elles répondent à un réel besoin pour des malades du myélome et leurs proches. En 2019 il y aura une nouvelle réunion dans le Haut-Rhin, et probablement une autre dans le Territoire de Belfort. Cette belle idée alsacienne vous intéresse ? N'hésitez pas à contacter François qui, par son expérience et en tant que responsable de l'organisation de la JNM au niveau national, pourra vous apporter une aide précieuse pour une mise en œuvre sur votre territoire.

François Taureau
ftaureau.af3m@gmail.com
06.83.32.79.61

RÉPONSE AUX MOTS DE L'AIDANT

Dans la continuité de la thématique de la JNM 2018, nous vous proposons désormais une rubrique entièrement consacrée aux aidants. Voici la première partie de « Réponse aux mots de l'aidant » conçue par Karen Kraeuter, psycho-oncologue.

“

PARTIE 1

Apprendre que l'on est atteint d'un myélome multiple est le point de départ d'une épreuve

individuelle mais aussi collective. L'entourage devra lui aussi vivre avec la maladie. Le vécu du malade, sa qualité de vie et ses capacités d'adaptation sont même étroitement liés au soutien pratique et affectif qu'il reçoit de ses proches tout au long du parcours. Accompagner son parent ou son conjoint malade est souvent une évidence, rarement un choix et personne n'y est vraiment préparé. L'aidant est nécessairement confronté à des difficultés et à des questionnements.

— Qu'a-t-il compris ?

Le malade a reçu l'annonce de myélome multiple. Il y réagit en fonction de la façon dont elle lui aura été faite par le médecin mais aussi de ses capacités à intégrer cette nouvelle qui bouleverse son existence. Certains, sidérés, s'enferment dans le silence, d'autres positivent, banalisent, s'effondrent, se révoltent ou recherchent un maximum d'informations.

À ce stade, une part de déni n'est pas rare. L'aidant, bien que bouleversé, mesure en général mieux les enjeux de la situation et est parfois dérouté par les réactions du malade dont il se demande ce qu'il a réellement compris.

D'abord, s'il existe du déni, il est involontaire et surtout il a un rôle : protéger l'équilibre psychique face à une nouvelle trop menaçante. Ce n'est pas un ennemi de la vérité, mais plutôt un bouclier qui sera abaissé au fur et à mesure des jours et des semaines, au rythme de la capacité de chacun à intégrer l'information. Quant aux multiples expressions des difficultés, elles sont individuelles mais participent toutes du même processus : l'adaptation nécessaire à la situation. Chacun a besoin de temps pour trouver un nouvel équilibre, en lui-même et avec ses proches.

Pour l'aidant, qui se demande quelle attitude adopter, accompagner ce processus chez le malade, sans forcer ni empêcher la prise de conscience et l'expression des émotions, positives comme négatives, n'est pas simple. Mais quand il réussit à faire preuve d'écoute, à accepter autant que possible les turpitudes



émotionnelles et les troubles du comportement du malade, il facilite ce processus. Pour trouver cette force, l'aidant se rappellera que son proche malade a des ressources, qu'il s'agit d'une étape avant qu'un nouvel équilibre soit trouvé et que la Vie, avec le myélome, adaptée mais aussi renforcée, reprenne ses droits.

— Il n'accepte pas ses limites

Le malade est fatigué, douloureux. Il peine à se déplacer, à réaliser des actes quotidiens. Ses capacités physiques et intellectuelles sont impactées.

Mais malgré tout, il refuse d'être aidé, il veut absolument cuisiner, bricoler, conduire, faire les courses... On dirait même qu'il s'en demande plus encore qu'avant de tomber malade.

On essaie de le raisonner mais il banalise, s'agace, rassure, fait la sourde oreille ou se met franchement en colère.

Cette attitude peut témoigner d'un certain déni de la maladie mais le plus souvent, il s'agit d'une forme de rébellion, un refus d'accepter les limites brutalement et inexorablement imposées par le myélome. Intégrer, sinon accepter, de voir son statut, sa vie, ses projets et ses capacités affectés par la maladie demande du temps. Et une part de rébellion, si elle ne menace pas la sécurité du malade ou l'équilibre des relations, est plutôt positive et constitue un levier pour avancer en dépit des complications et de l'incertitude.

— Il se laisse aller

À l'inverse, une attitude de repli sur la maladie peut aussi inquiéter l'aidant qui l'interprète comme un manque de combativité. Le malade limite ses activités, communique moins, refuse les déplacements. Il concentre son attention, ses actions et ses conversations sur ses

symptômes et ses traitements. Cet état peut révéler une dépression. Il peut aussi être transitoire, un état de sidération ou d'obsession après une mauvaise nouvelle.

Le malade est envahi par la réalité de la maladie. Il se sent "malade", il adopte cette identité au point de se confondre avec elle et d'oublier les autres dimensions de son existence et de sa personne.

Face à cette attitude, le proche peut être tenté d'être stimulant, voire "bousculant", mais cette attitude est souvent contre-productive. Le malade se sent incompris, non reconnu dans son statut de victime du myélome et peut même voir ses mécanismes renforcés jusqu'à la victimisation. Pour pouvoir dépasser cette étape psychologique et retrouver goût à réinvestir tous les espaces de son existence, le malade a d'abord besoin d'être entendu dans sa souffrance. Le positivisme forcené lui est insupportable, créant un décalage douloureux entre lui et les autres. C'est là que l'écoute d'un professionnel peut être utile, pour lui et pour ses proches.

Une fois que le malade a pu librement exprimer des émotions et sentiments "négatifs", la colère, l'injustice, l'angoisse, la tristesse, le découragement, il réussit en général à entrer dans une nouvelle étape, celle d'apprendre à vivre avec le myélome, une vie dans laquelle il n'est pas réduit à sa maladie.

Par Karen Krauter, psycho-oncologue

La seconde partie sera publiée dans le Bulletin 36

Comment trouver les bonnes informations

Internet s'est installé dans nos vies. Il devient incontournable pour nos démarches administratives, nos achats, nos loisirs et nos communications. Notre vie de malade est également touchée et nous sollicitons Internet et les réseaux sociaux pour nous informer ou échanger avec d'autres malades du myélome. Mais comment trouver des informations fiables en ligne ?

.....

EN INTRODUCTION

Vous venez d'apprendre que vous avez un myélome multiple. Cette annonce est toujours un moment très difficile à vivre.

Même si vous êtes accompagné d'une personne proche, que l'hématologue prend le temps et se montre attentionné, que vous rencontrez une infirmière d'annonce qui reprend les informations du médecin, pour autant, en rentrant chez vous, vous serez peut-être tenté d'aller chercher des informations sur le net pour « en savoir plus ».

Vous êtes hospitalisé, vous avez des douleurs, vous venez de faire une multitude d'examen, vous entendez les mots « myélome multiple ». Dans votre lit, sur votre smartphone, dans la barre de recherche vous tapez ces mots fatidiques : myélome multiple.

En moins d'une seconde, s'ouvre alors

une page contenant des centaines de résultats vous renvoyant vers des milliers de documents écrits par des personnes inconnues.

Une grande partie de ces réponses généreront de l'angoisse et de la peur. La meilleure source d'information reste votre hématologue et l'équipe soignante qui vous accompagne. C'est d'abord à eux qu'il vous faut poser les questions. N'hésitez pas avant de les rencontrer de préparer la liste des points que vous voulez aborder. Il n'y a jamais de questions idiotes ou inutiles.

Certains d'entre vous iront quand même sur le net. Ce dossier veut vous donner quelques conseils pour trouver une information fiable, qui corresponde à vos attentes et qui ne soit pas une source d'angoisse supplémentaire. Internet permet en effet d'accéder à des témoignages, de parler avec d'autres malades, de poser des questions. Dans ce dossier, nous vous

indiquons les précautions à prendre quand on pratique ces échanges et nous vous informons sur les possibilités mises en place par l'Af3M.

TROUVER LA BONNE INFORMATION SUR LE NET

En premier lieu, plutôt que d'aller chercher l'information sur l'ensemble du Web avec votre moteur de recherche habituel tel Google, il est préférable de chercher l'information sur des sites déjà connus et en qui vous pouvez avoir confiance. Ensuite, il est essentiel d'avoir différentes sources, de comparer les informations et d'avoir plusieurs avis. Enfin, si vous êtes malade ou aidant, ne faites pas ces recherches de manière isolée : faites-vous accompagner par un ami, un proche, pour ne pas être seul face une information qui peut être brutale et sans nuances.



Laurent G.

Allongé dans mon lit d'hôpital, j'entends les mots « myélome multiple ». Je prends mon téléphone. Je tape les mots fatidiques et s'affichent à l'écran quelques lignes d'un résumé me donnant quelques mois à vivre. Avec la peur au ventre, je lis le document dans son intégralité. Je découvre que l'article parle d'une étude vieille de 15 ans sur la situation de sept malades dans un pays d'Afrique, une histoire très loin de ma réalité de malade soigné en France en 2015.

Les questions à se poser :

- Qui a écrit l'article ?
- L'auteur est-il médecin, malade ?
- Quelle est sa légitimité ?
- Est-il clairement identifié par son nom son adresse mail, sa fonction ?

De quel type de document s'agit-il ?

- S'agit-il d'un article de presse ?
- D'un compte rendu de recherche, d'un témoignage ?
- Car suivant sa nature, le document n'aura pas le même intérêt ni la même valeur.

À quelle date ?

Quelle est la date de rédaction du document en question ?
Le web garde tout en mémoire et ne tient pas compte de l'ancienneté de l'information, ce qui est pourtant un élément essentiel dans le domaine médical. Les traitements du myélome en 2018 ne sont pas ceux qui existaient en 2000.

Quelles sont les sources ?

L'information que vous avez trouvée est-elle validée par plusieurs sources ?
Le fait que les auteurs identifient leurs sources vous permet de mesurer le sérieux de leur démarche et éventuellement d'aller lire les informations d'origine.

LES SITES DE RÉFÉRENCE SUR LE MYÉLOME (EN LANGUE FRANÇAISE)

Le site de l'AF3M :

<https://www.af3m.org>

a été initialisé en 2010 par Claude Jobert, alors Président de l'association. Notre site a bénéficié d'une totale refonte en 2016. Anne, notre webmaster, veille à sa mise à jour. Les contenus scientifiques sont élaborés en collaboration avec les hématologues de l'IFM. Notre site est reconnu comme un lieu de référence, y compris par les

médecins pour s'informer sur le myélome et ses traitements.

L'Intergroupe Français du Myélome multiple :

www.myelome-patients.info/

association des hématologues francophones spécialistes du myélome, a son propre site qui comporte une partie réservée aux malades :

Attention ce site n'a pas été mis à jour récemment.

Le site de l'IMF :

www.myeloma.org/fr

C'est la version française du site américain de l'International Myeloma Foundation (IMF). En plus des informations générales, vous pourrez télécharger des brochures traduites de l'américain en français.

Le site Myélome Canada :

www.myelomacanada.ca/fr

est le site de l'association des malades ...

... du Canada. Ce site est en langue française. Attention, les sites canadiens et américains font référence aux protocoles de soins mis en place dans leurs pays, protocoles qui, sur certains points, sont différents de ceux préconisés en France.

La page de Wikipédia sur le myélome n'est pas du tout à jour : elle comporte des informations approximatives et datant de 5 à 15 ans.

DIALOGUER SUR LE NET

Par internet nous pouvons échanger avec « le monde entier » avec des personnes connues ou inconnues.

Beaucoup de malades sont demandeurs d'échanges de partage d'expériences, de dialogues. Il existe plusieurs modes écrits de communication :

Le mail :

Le mail est un courrier : vous l'écrivez et seul le destinataire le lit et peut vous répondre. Ce n'est que la forme moderne et plus rapide du courrier postal. Le mail garantit le caractère privé de l'échange.

Les listes ou forums de discussion :

Vous devez d'abord vous inscrire auprès de l'administrateur de la liste. Quand vous envoyez un message, l'ensemble des personnes inscrites à cette liste reçoit votre message (c'est comme si



Les précautions :

Ne jamais transmettre sur le net vos données personnelles : résultats d'analyse, clichés radio, comptes-rendus médicaux. Tout ce que vous mettez sur le net le restera d'une manière ou d'une autre. Les fausses informations sont nombreuses, y compris dans le domaine de la santé. Les rumeurs et fausses nouvelles se propagent et s'incrument grâce à internet, notamment à travers Facebook. Si le site ou dans l'article l'auteur se présente comme détenant la vérité, méfiez-vous. Et encore davantage si l'on cherche à vous vendre un produit, une méthode ou une guérison miracle.

vous écrivez un mail à des dizaines ou des centaines de personnes en même temps et tous peuvent vous répondre et commenter).

Les pages Facebook :

Facebook est un réseau social où chacun peut avoir sa propre page. Sur ce réseau, il existe également des groupes ouverts (tout le monde y a accès) ou des groupes fermés (seules les personnes inscrites peuvent y participer). Quand vous écrivez un message, l'ensemble des personnes abonnées au groupe peut instantanément le lire et le commenter. De cette manière, en très peu de temps, une multitude de commentaires peuvent se succéder.

Les notions d'administrateur et de modérateur :

Que ce soit pour les forums ou les groupes Facebook, la personne qui est à l'origine de la démarche est appelée « administrateur ». C'est elle qui définit l'objet du groupe et son fonctionnement.

Le modérateur est la personne qui veille à ce que les messages publiés soient bien en accord avec les règles de fonctionnement définies (respect des personnes, véracité des informations...). Le modérateur peut supprimer les messages qui, selon lui, sont hors du cadre.

Les groupes traitant du myélome sont pour la plupart peu ou pas modérés. S'ils peuvent apporter du soutien, ils

peuvent aussi être source d'angoisse et propagateurs d'informations fausses ou qui ne correspondent pas à sa propre situation.

CE QUE PROPOSE L'AF3M

L'AF3M a fait le choix de ne pas créer sous son nom un forum de discussion ou un groupe Facebook, car l'engagement de l'association à ne diffuser que des informations vérifiées et actualisées nécessiterait un travail de modération immense que nous ne sommes pas en capacité de fournir. De plus, il nous semble que les forums ne sont pas la meilleure formule pour répondre à la détresse légitime de nombreux malades ou de proches.

Pour autant, l'AF3M propose des possibilités de dialogue et d'échanges avec des malades et leurs proches :

Le réseau de bénévoles :

Le contact humain direct est essentiel. Nous avons sur l'ensemble du territoire des bénévoles malades ou aidants formés à l'écoute que vous pouvez contacter par mail ou téléphone. Leurs coordonnées sont présentées sur le site de l'AF3M sous forme d'une carte interactive. Dans un nombre important de régions, l'AF3M organise des réunions d'échange et des groupes de paroles.

Laisser un message sur le site :

Sur le site, à la rubrique « Contact », vous pouvez nous laisser un message. Un bénévole vous répondra par mail, établira un lien avec vous, et vous orientera vers les bénévoles de votre région.

Le MOOC :

Depuis deux ans, nous avons mis en place une formation en ligne interactive et tutorée sur le myélome. Pendant chacune des trois sessions qui ont déjà eu lieu, sur une période de deux mois, les personnes inscrites ont eu la possibilité d'échanger, de poser des questions auxquelles répondaient les tuteurs.

À ce jour, ce sont des milliers de messages qui ont été échangés. Lors de chaque formation, des webconférences sont organisées pendant lesquelles il est possible d'interroger des spécialistes du myélome : médecins, psychologues, et également des bénévoles.

L'expérience du MOOC a mis en évidence le besoin des malades et de leurs proches de dialoguer entre eux.

Le travail des tuteurs et l'appui des médecins nous permettent d'offrir à tous un cadre bienveillant, sécurisant et sécurisé.

Les webconférences :

En 2019, l'association a pour projet de proposer des webconférences mensuelles en dehors du MOOC qui permettront de poursuivre le dialogue. Ces échanges se feront avec l'accom-

pannement de nos tuteurs et de spécialistes du myélome.

EN CONCLUSION

Internet n'est pas l'ennemi du malade,

ni son sauveur : c'est un outil puissant et complet qu'il faut manier souvent avec prudence et en connaissance de cause. S'informer, communiquer sur le net peuvent être une aide remarquable pour devenir un patient acteur et partenaire dans les soins, sous réserve que le virtuel reste un moyen et ne remplace pas les relations humaines et l'échange direct.

Informez-vous sur le net mais continuez à dialoguer avec vos soignants, à rencontrer nos bénévoles, à la JNM, dans les réunions locales.

Par Laurent Gillot

Bibliographie

Has et santé faites le bon choix. : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/internet_sante_faites_bons_choix.pdf
<http://sante.lefigaro.fr/actualite/2012/11/28/19493-sante-simpose-sur-internet-reseaux-sociaux>
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2015/Richard.pdf>
https://www.hon.ch/Document/REMAIDES_Internet_et_Sante.pdf
<https://blogs.letemps.ch/dr-jean-gabriel-jeannot/2016/02/11/comment-trouver-une-information-medicale-de-qualite-sur-internet/>

CAR T cells : une nouvelle arme pour le traitement du myélome multiple

Une nouvelle stratégie

Une nouvelle stratégie d'immunothérapie a été récemment développée pour combattre les cellules tumorales du MM¹ (les plasmocytes). Le principe est de faire appel aux lymphocytes T du malade, déjà impliqués dans la défense de l'organisme contre les infections et les tumeurs. L'idée est que l'action de ces lymphocytes a été dépassée par les cellules tumorales, ce qui a permis le développement et/ou le réveil du MM. Pour renforcer cette action et rediriger les lymphocytes T du patient, le principe est de les équiper d'un récepteur de surface qui va permettre à la fois de reconnaître spécifiquement et de tuer les plasmocytes. Ce récepteur appelé « chimérique » (Chimeric Antigen Receptor), placé à la surface du lymphocyte T est formé d'une partie extracellulaire permettant de reconnaître un antigène de surface du plasmocyte (par exemple la protéine BCMA²), et d'une partie intracellulaire permettant de déclencher la machinerie nécessaire à la destruction de la cellule cible (partie de la protéine CD3 du récepteur T et molécule de costimulation de type 4-1BB)³.

Une mise en œuvre complexe

En pratique la fabrication de ces lymphocytes T est complexe et nécessite la mise en place d'un circuit impliquant plusieurs

équipes. D'abord les lymphocytes T du malade doivent être prélevés par « lymphaphérèse » de façon similaire à la cytophérèse lorsque l'on prélève les cellules souches hématopoïétiques avant une autogreffe. Les lymphocytes T sont alors acheminés vers le centre de thérapie cellulaire et le plus souvent congelés, puis exportés vers les centres de production des laboratoires pharmaceutiques, le plus souvent aux Etats Unis. Les lymphocytes T sont amplifiés et préparés avec un virus « inoffensif » permettant de faire rentrer le récepteur « chimérique » dans ces cellules T. Le produit obtenu est alors placé dans une poche et congelé puis réacheminé sous forme de médicament vers le centre de thérapie cellulaire initial où il est réceptionné par les pharmaciens et le centre de thérapie cellulaire, puis redistribué au malade sous forme de perfusion dans le service qui le prend en charge, après une chimiothérapie permettant d'éliminer les lymphocytes T résiduels (lympho-déplétion).

Des résultats très prometteurs

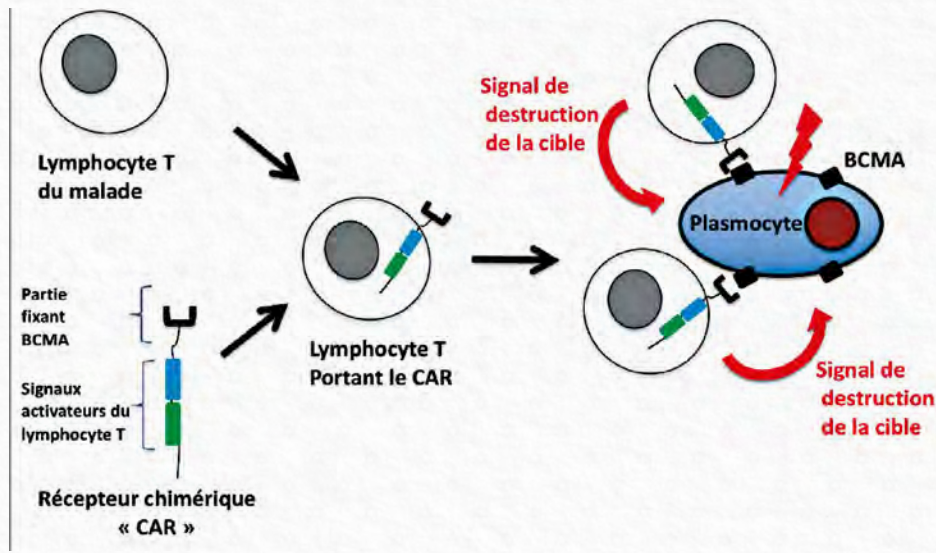
Ce type d'immunothérapie a déjà été utilisé dans le traitement de certaines leucémies aiguës et de lymphome B avec des résultats très impressionnants amenant des remissions profondes et

prolongées qui ont conduit à une autorisation de mise sur le marché de deux types de récepteurs. Dans le MM, l'utilisation des CAR T cells, ciblés sur l'antigène BCMA, est beaucoup plus récente et ce traitement est pour le moment en cours d'évaluation dans des études cliniques. Les premiers résultats de ces études sont très impressionnants. Une première étude menée sur 43 malades ayant une maladie très avancée, ayant déjà reçu en moyenne 8 lignes de traitement dont le daratumumab, montre un taux de réponse de 95,5% dont 50% de rémission complète avec 16/16 cas en maladie résiduelle (MRD) négative. La médiane survie sans progression est de 11,8 mois et même 17,7 mois chez les malades en rémission profonde (MRD négative). Une deuxième étude utilisant une autre construction toujours dirigée contre le BCMA, portant sur 57 malades moins lourdement traités (en moyenne ayant reçu 3 lignes de traitement) montre un taux de réponse à 88% avec une rémission complète dans 74% des cas, la plupart avec MRD négative. La médiane de survie sans progression est de 15 mois, et même de 24 mois chez les malades en MRD négative.

Des effets indésirables sous contrôle

Ce traitement n'est pas dénué d'effets indésirables. La tolérance de ce traite-

MÉCANISME D'ACTION DES CAR T CELL ANTI-BCMA



ment, semble meilleure que dans les leucémies aiguës et les lymphomes mais nécessite une surveillance très étroite notamment dans les 15 premiers jours après administration. La plupart des réactions sont liées à un syndrome de « relargage cytokinique » lié à la libération aiguë et massive des médiateurs de l'activation des lymphocytes T (Cytokines) avec fièvre et hypotension qui peuvent nécessiter une prise en charge transitoire en milieu de réanimation. Cette réaction est observée dans 90% des cas mais est le plus souvent modérée avec des critères de sévérité dans environ 5 à 10% des cas. Ces réactions peuvent être aussi compliquées par l'apparition de syndrome de lyse tumorale. Des réactions neurologiques centrales rendent également nécessaire la proximité d'un centre d'imagerie de type IRM.

Les essais thérapeutiques

Sur la base de ces résultats très encourageants, ces CAR T cells anti-BCMA

vont être évalués d'une part en phase III comparés à triplet de chimiothérapie chez les malades en rechute ayant reçu entre 2 et 4 lignes de traitement, et d'autre part de façon plus précoce, en phase II, chez les malades non répondeurs à la première ligne ou en première rechute et chez les patients présentant des anomalies cytogénétiques de haut risque. En France, compte tenu des contraintes liées au circuit du traitement, mais aussi des résultats encore préliminaires, la phase III évaluant les CAR T cells anti-BCMA contre chimiothérapie n'ouvrira qu'à la fin du premier trimestre 2019 et sera limitée à quelques centres. Pour les autres études de phase II, les centres français, sauf exception, ne seront ouverts au plus tôt qu'en septembre 2019.

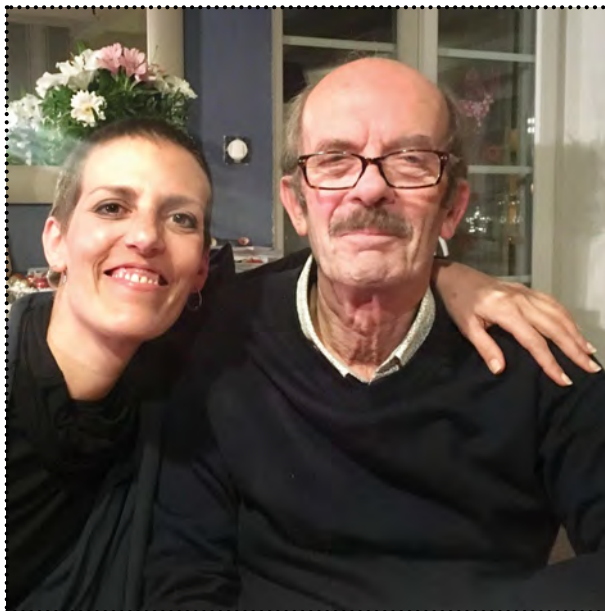
En conclusion ou vers un réel espoir

Cette stratégie très prometteuse n'en n'est qu'à ses débuts. Son développement nécessite de nombreux partenaires limitant pour le moment sa faisabilité et

son accessibilité. À l'avenir, avec des améliorations technologiques et une administration plus précoce dans l'histoire de la maladie, cette stratégie pourrait laisser entrevoir la possibilité d'une guérison. Actuellement, l'utilisation des CAR T cells anti-BCMA doit être encore évaluée, parallèlement aux autres stratégies d'immunothérapie anti-BCMA comme les anticorps monoclonaux directement conjugués à la chimiothérapie et/ou les anticorps bispécifiques anti-CD3/anti-BCMA, également en cours d'étude.

**Par B. Arnulf et A. Talbot,
Immuno-hématologie,
Hôpital Saint Louis, Paris**

1. MM : myélome multiple
2. BCMA : B Cell Maturation Antigen
3. Partie de la protéine CD3 du récepteur T et molécule de costimulation de type 4-1BB : signaux activateurs du lymphocyte T sur le schéma.



Valentine, une jeune femme lucide soutenue par un père combatif

Valentine, 39 ans, occupait un poste de travailleur social en centre d'hébergement. Elle est l'aînée d'une fratrie de cinq enfants, 3 sœurs, travaillant dans le secteur de la santé et un frère, jeune papa. Diagnostiquée en 2017 d'un myélome multiple et vivant seule, c'est tout naturellement que son père, Francis, l'a accueillie chez lui durant ses traitements.

Valentine été diagnostiquée en août 2017, après une errance thérapeutique de plus de 9 mois. Tout a commencé en décembre 2016 par une très grosse bronchite qui n'a pas réussi à être soignée malgré les antibiotiques. « J'avais du mal à marcher, j'étais très

essoufflée, j'étais très fatiguée pour aller prendre le bus, même éternuer me faisait souffrir ».

Des sœurs bienveillantes

C'est grâce à l'une de ses sœurs travaillant à l'hôpital que Valentine a pu être traitée rapidement. À la suite d'un examen montrant une anémie sévère, Valentine a effectué une électrophorèse des protéines. « Lors de l'annonce de la maladie, mes sœurs sont restées très dignes, elles et mon frère ont su avant moi que j'avais une maladie très grave. Une de mes sœurs m'a demandé mes résultats d'examen afin de les soumettre au pharmacien et

à l'hématologue de l'hôpital de Metz dans lequel elle travaillait ». Par suite d'un rendez-vous avec l'hématologue et d'une radio complète des os, la maladie s'est avérée être à un stade avancé. Valentine a dû être hospitalisée en urgence. « Il fallait me transfuser rapidement. Je n'étais plus en état de bouger. On m'a proposé d'intégrer un essai clinique au CHU de Nancy. Heureusement, j'avais toute ma famille auprès de moi malgré l'éloignement, mes sœurs habitent à plus de 300 km ».

La maison familiale, véritable refuge

Séparée juste avant l'annonce du diagnostic, Valentine vivait seule. À la

sortie de l'hôpital, Francis a proposé à sa fille de venir s'installer chez lui. « On a tout organisé, je lui ai laissé ma chambre au rez-de-chaussée pour qu'elle n'ait pas à monter les escaliers. Je ne me suis pas demandé combien de temps cela allait durer, il n'y a pas de limite quand on doit s'occuper d'un proche ».

Francis s'est occupé de sa fille durant 5 mois. « J'étais très douloureuse, je n'arrivais plus à me déplacer. Mon père a tout géré tout seul ».

L'une des autres filles de Francis est venue habiter quelques mois chez lui. Elle a alors déclaré : « Franchement, on est bien chez papa », ce que Valentine a confirmé. Francis me confie : « Ça fait plaisir à entendre. C'est alors qu'on a appelé la maison : le refuge ». Depuis, il s'est installé une habitude dans la famille. « Comme je ne travaille pas, je vais dormir chez mon père régulièrement avec mes sœurs qui ne sont pas sur Metz. On va faire en sorte à présent de se retrouver régulièrement en famille ».

Quand la maladie resserre les liens familiaux

Valentine et son père avaient des relations pauvres et irrégulières depuis dix ans, avant la maladie. « Mon père, à l'annonce de la maladie, a fait comme s'il ne s'était rien passé durant les dernières années ». Pour lui, sa fille était malade et « dans ces cas-là, on déplace des montagnes ».

Francis n'a pas cherché à obtenir d'aide, il a tout assumé tout seul. « C'est ma

filles, ce n'est pas une étrangère ! ». Comme Valentine l'explique « Il a été là quand j'étais en chimio intensive, quand je vomissais, quand je perdais mes cheveux. On a maintenant une relation très forte, car on a vécu ensemble pendant 5 mois. Cela a renforcé nos liens, on a retrouvé une complicité ».

Mon père, ce super héros

Francis veillait sur sa fille nuit et jour. « Je la surveillais la nuit. Quelque fois je me levais pour vérifier si elle dormait, si elle n'avait besoin de rien ».

Valentine m'explique qu'elle ne sait pas comment elle aurait fait si son père ne l'avait pas accueilli pendant ces cinq mois. « J'ai découvert chez mon père des ressources insoupçonnées. Je ne l'ai jamais vu inquiet, il avait toujours juste qu'il me regarde dans les yeux et me dise « Allez, ça ira » pour que j'aie mieux ! »

Comme l'explique Francis, « c'est une maladie que je ne connaissais pas du tout. Je me suis dit, il n'y a pas 36 solutions, il faut affronter la maladie et se battre ».

Tel père, telle fille...

Francis qualifie sa fille de très courageuse. « Elle est très lucide et avec une bonne dose d'optimisme. À l'annonce de sa maladie, elle m'a dit : ce n'est pas la peine de venir me voir en pleurant ». Pour Valentine, « même malade, on reste responsable de nous-mêmes et

de l'évolution favorable de notre état physique. Il faut tenter de tirer parti de ces épreuves. Même dans la maladie, on peut avoir des champs d'actions »

Francis ne s'est confié à personne durant l'accompagnement de sa fille dans la maladie. « À qui vouliez-vous que j'en parle ? À mes autres enfants ? Ils voyaient bien la situation, ce n'était pas la peine d'en rajouter. Je ne sais pas si je l'ai soutenu moralement, j'ai fait ce qu'un père doit faire avec sa fille ».

Des projets plein la tête

Valentine est retournée chez elle début janvier 2018. Aujourd'hui, en traitement de maintien pour un an, elle est en rémission partielle.

Valentine s'est impliquée dans l'association AF3M. Tutrice de soutien pour le MOOC, elle a également suivi la formation sur l'écoute. « Avec un autre bénévole à Metz, nous souhaitons mettre en place des groupes de paroles ou en tous cas, élargir le réseau de malades et de bénévoles sur la Moselle ». Elle vient également de terminer un bilan de compétences. « Je voulais déjà changer d'orientation professionnelle avant d'être malade. Je me suis dit qu'il fallait que je redémarre à zéro. Je suis sur plusieurs projets, peut-être sur l'éducation thérapeutique du patient ».

Par Florence Sabatier

Hommages



Yannick Raulo

Passé le cap de l'annonce de la maladie et des premiers traitements, Yannick avait rejoint l'AF3M en 2016 en tant qu'adhérent. Malgré les difficultés rencontrées, très rapidement, il a voulu apporter sa contribution à l'équipe de bénévoles des Pays de la Loire dans l'organisation des JNM et des actions locales (rencontres locales d'adhérents, exposition LouiseM) et était membre du Conseil d'administration depuis l'Assemblée Générale de 2017.

Pour lui, l'association était une nouvelle famille, lui permettant de retrouver espoir dans le combat contre la maladie et de faire passer le message aux malades lors des rencontres que nous avons mises en place depuis 2017.

Ce qui nous a rapprochés, c'est l'humour pour accepter les traitements difficiles au CHU. Nous l'entendons encore dire : « Elle n'est pas belle la vie ? » On rigolait

bien. Il profitait de la vie au maximum ! Toujours sincère dans ses propos, le visage souriant, un cœur d'or, une personne attachante et volontaire, un bon vivant qui croquait la vie à pleines dents, telles seront les images qu'il nous laisse après sa disparition en cette fin d'année 2018 à l'âge de 56 ans. Seule la maladie pouvait le stopper dans son élan ; ce fut le cas malheureusement. Yannick restera présent dans nos pensées. Nous aurions tant aimé continuer ensemble le chemin pour profiter au maximum de ces instants de vie qu'il aimait tant ; son optimisme et sa jovialité resteront à jamais. Nos pensées chaleureuses vont vers sa famille, ses enfants et petits-enfants.



Michel Bornard

C'est avec une grande tristesse et beaucoup d'émotion que nous avons appris la disparition en juin dernier de Michel Bornard. Nous connaissons

bien entendu le combat qu'il conduisait contre la maladie mais son départ brutal nous a tous laissés en état de sidération.

Le destin aura voulu que sa disparition intervienne quelques jours avant l'Assemblée Générale de l'AF3M à laquelle Michel devait participer comme il le faisait depuis plusieurs années au titre de son mandat, qu'il détenait depuis 2013, de vérificateur aux comptes de notre association.

Son rôle était important et était double. D'une part il nous dispensait ses conseils éclairés en matière de tenue de la comptabilité et d'analyse des opérations de toute nature nécessitant une expertise comptable qu'il possédait au plus haut niveau et d'autre part il procédait à l'examen de l'ensemble des écritures passées par l'AF3M et délivrait un rapport qui était proposé au vote de l'Assemblée Générale.

Celles et ceux qui entretenaient avec Michel des relations régulières appréciaient sa disponibilité constante, sa rigueur, son empathie et aussi une qualité rare, celle de rechercher toujours les meilleures solutions dans l'intérêt bien compris de l'AF3M.

Le bureau de l'AF3M adresse à sa famille l'expression de toute sa compassion. Nous avons perdu un ami et pour beaucoup d'entre nous un véritable compagnon de route. Celle-ci se poursuivra désormais sans Michel mais restera, nous en sommes certains,

imprégnée par son exemple. Il nous appartiendra de puiser dans son souvenir l'indicible alchimie qui fait que les êtres qui ont compté disparaissent mais continuent toujours d'exister.



Vincent Gallais

Vincent Gallais est né il y a 65 ans dans le Sud Manche. En 2010, le myélome le fait quitter son poste de directeur de l'office de la jeunesse de Coutances.

Vincent intègre l'équipe régionale de Basse-Normandie de l'AF3M dès 2013 et en 2017 il devient membre du Conseil d'Administration. Vincent était un participant assidu du groupe de paroles mis en place à Caen. Il était convaincu de l'aide apportée par ces rencontres.

Pour répondre au plus près au besoin des malades dans notre région rurale, il s'est démené pour constituer un groupe de patients sur le Centre Manche. Vincent avait aussi pour projet la

création de panneaux grand-public expliquant le myélome. Il était important pour lui de faire connaître notre maladie et de développer les capacités d'action de l'AF3M. Les Normands de l'AF3M garderont sans aucun doute en eux l'image de Vincent souriant et heureux, qui, lors de notre journée normande à Honfleur au mois de mai 2018, avait trouvé l'énergie pour nous proposer un magnifique récital de chansons françaises en s'accompagnant à la guitare.

Vincent était désolé et frustré que la maladie l'empêche de s'investir comme il l'aurait voulu dans l'association. Il n'a pas pu participer à la dernière JNM mais il était présent à travers son témoignage filmé. Il a exprimé avec conviction un message porteur d'espoir, pour les autres et pour lui-même. « On va trouver quelque chose » nous disait-il souvent. La maladie l'a emporté trop vite. Nous avons la responsabilité de poursuivre toutes les actions qui lui tenaient à cœur. Nos pensées chaleureuses vont vers sa famille, son épouse Maryline, ses enfants et petits-enfants.

Vous pouvez adresser vos réactions par courrier

AF3M Philippe Desprez
25, rue des Tanneurs
59000 Lille

par mail

af3m.secretaire@orange.fr

AGENDA

2019

Janvier

Le 24 janvier

Journée d'actualités sur le Myélome Multiple (Post-congrès ASH 2018) organisée par l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) à Paris.

Le 24 janvier

Assemblée Générale IFM à Paris.

Février

Le 6 février

1^{ère} Webconférence AF3M post-congrès américain de l'ASH : quelles perspectives pour les malades du myélome ?

Le 8 février

Rencontre avec l'Association ETP Chimio Guadeloupe.

Le 14 février

Journée Janssen sur les CAR T.

Mars

Du 15 au 17 mars

Assemblée Générale Mpe à Munich.

Du 19 au 20 mars

Formation des bénévoles à la prise de parole en public (à Paris).

Du 27 au 29 mars

39^e Congrès de la SFH (Société Française d'Hématologie) au Palais des Congrès de Paris.

Avril

Le 5 avril

Séminaire des Responsables Régionaux.

Mai

Le 16 mai

Assemblée générale de l'AF3M et session patients du COMy (à Paris).

Du 16 au 18 mai

COMy - Le 5^e World Congress on CONTROVERSIES IN MULTIPLE MYELOMA (COMy) à Paris.

Du 21 au 23 mai

Formation à l'écoute des malades niveau 1 (à Grenoble).

Juin

Le 6 juin

CA avec élection du Bureau.

Les 27 et 28 juin

Assemblée générale de l'IFM à Annecy.

Pour en savoir +
www.af3m.org