

AIDES & DROITS: TOUT SAVOIR POUR AMÉLIORER MON QUOTIDIEN



Social



De nombreuses aides à domicile
pour soulager le quotidien
P.8-9

Invalidité



Des aides spécifiques existent
P.10-11

Travail & Maladie



Des aménagements sont possibles
P.12-13

Sommaire - Édito

Témoignages

P.16-17 Les malades et leurs proches nous parlent des aides dont ils ont pu bénéficier

Zoom sur

P.4 Connaître ses droits et les aides existantes

P.5 Quels organismes ? Quels interlocuteurs pour m'accompagner dans mes démarches ?

P.8-9 De nombreuses aides à domicile pour soulager le quotidien

P.10-11 Invalidité, perte d'autonomie, inaptitude : des aides spécifiques existent

P.12-13 Concilier travail et myélome : des aménagements sont possibles

P.14-15 Des lois et des droits protègent les malades

P.18-19 AF3M News

Pour en savoir +
www.af3m.org



« Connaître les aides existantes et ses droits est essentiel pour améliorer son quotidien de malade »

LAURENT GILLOT
PRÉSIDENT DE L'AF3M

Chers adhérents,

Voilà bien longtemps que les malades et leurs aidants nous réclamaient davantage d'informations sur les aides existantes mais aussi sur leurs droits. C'est pour répondre à vos demandes que nous avons dédié l'édition 2022 de la JNM et ce bulletin hors-série aux aides et droits. Il est effectivement essentiel d'être bien informé non seulement sur sa maladie, les traitements, mais aussi sur toutes les aides, qu'elles soient humaines, financières ou techniques car elles contribuent à améliorer votre quotidien et celui de vos proches. Des lois ont été adoptées et des droits ont été créés spécifiquement pour protéger les malades mais demeurent encore trop souvent méconnus. Une partie de ce bulletin leur est consacrée.

Ce bulletin a pour vocation de vous apporter un éclairage sur les aides mises à votre disposition et sur les droits qui vous protègent de certaines déconvenues. Il propose un panorama des solutions qui contribueront à améliorer votre quotidien. Sans avoir la prétention d'être exhaustifs, nous espérons qu'il pourra toutefois vous aider dans vos démarches, à vous y retrouver dans le labyrinthe administratif des procédures et à savoir auprès de quels organismes effectuer vos formalités.

C'est grâce à la contribution de professionnels de santé et aux témoignages de malades que nous pouvons vous apporter un éclairage et des conseils.

Cette année représente une année charnière pour l'AF3M puisque nous fêtons nos 15 ans d'existence. De nombreux événements ont eu lieu dans différentes régions pour célébrer cet anniversaire !

En espérant que ce numéro vous apporte des informations utiles, je vous souhaite une bonne lecture.

Laurent Gillot

AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple)
Siège social AF3M: 30 rue Pasquier 75008 PARIS — **Comité de rédaction:**
José Coll, Rachel Carlier, Laurent Gillot —
Photos: AdobeStock pages 1, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 18 —
Conception & réalisation: Florence Sabatier, Agence N3, Elisa Felz —
Fabrication: PRN — **Tirage:** 3 800 exemplaires — **Septembre 2022.**

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

Malades et proches parlent de leurs activités

« Ma mère a pu bénéficier de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) après évaluation de son degré de perte d'autonomie qu'on appelle un GIR (Groupe Iso-Ressources). Elle a pu avoir des aides versées au prestataire qui vient ensuite à son domicile pour faire sa toilette, effectuer des heures de ménage, préparer le repas. On a vécu cette prise en charge de la perte d'autonomie comme la possibilité de bénéficier d'aides et d'être privilégié » **Maryse, aidante de sa mère**

« Mon mari avait des responsabilités dans son travail. Il a été en arrêt maladie du jour au lendemain de façon assez brutale. J'ai dû organiser toute la partie administrative de son arrêt de travail à la fois avec son employeur, la sécurité sociale et les différents organismes, l'assurance de prêt de la maison, prévoyance, etc. » **Hélène, aidante de son mari**

« Après mon arrêt de travail, mon poste a été réaménagé. Je ne devais plus faire de trajet supérieur à 30 minutes, et plus de port de charges lourdes. Suite à ces contraintes, mon employeur m'a fait des propositions de postes qui ne me convenaient pas. J'ai été licencié pour inaptitude physique, sans possibilité de reclassement » **Benoît, 50 ans**

« J'ai été diagnostiquée à 50 ans. Je suis passée d'un traitement à l'autre, sans vraiment de rémission. Je n'ai donc pas pu reprendre mon travail. À 55 ans, j'ai pu accéder à une pension d'invalidité qui m'a permis d'avoir un salaire jusqu'à maintenant. Elle m'a été proposée par le service du personnel de mon entreprise et j'ai monté le dossier avec l'assistante sociale de secteur » **Anne-Marie, 63 ans**

« Je suis resté en arrêt maladie pendant un an et demi, je viens de reprendre le travail, en mi-temps thérapeutique, le but étant de reprendre à plein temps d'ici la fin de l'année » **Olivier, 57 ans**

« Comme j'étais en ALD (Affection Longue Durée), je n'ai rien payé. Quand je vais voir mon médecin généraliste ou quand je vais à l'hôpital, je ne paie rien. Je ne paie pas les médicaments non plus, ce sont déjà des aides considérables » **Aurélié, 51 ans**

« J'ai repris le travail après un an et demi d'arrêt, avec beaucoup d'appréhension. J'avais un métier qui me plaisait, mais avec l'effet de la cortisone, qui joue sur l'humeur, j'avais quelques appréhensions en termes de relations. Je me suis fait aider par la Ligue contre le cancer: j'ai fait quelques séances avec un coach, en aval et en amont de ma reprise de travail. Cela s'est bien passé et j'ai pu reprendre à plein temps tout de suite » **Thomas, 48 ans**

« Durant ma période de traitement, j'ai souhaité contracter un prêt bancaire pour acheter une maison qui nous intéressait. On a entamé des démarches auprès des établissements bancaires et j'ai rencontré beaucoup de difficultés car j'ai révélé mon myélome. Je n'ai pas obtenu ce prêt bancaire, aucune banque ne souhaitant m'assurer. C'est ma femme qui a pu l'obtenir au final » **Rémi**

« J'ai eu l'information que je pouvais bénéficier de la RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) par l'assistante sociale de mon entreprise quand elle a su que j'étais en arrêt pour longue maladie. J'ai téléchargé le dossier sur le site de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) » **Gilles, 61 ans**

TOUT SAVOIR POUR AMÉLIORER SON QUOTIDIEN

Connaître ses droits et les aides existantes

La survenue d'un cancer va nécessiter d'accomplir de nombreuses démarches administratives pour les malades et leurs aidants. Il est primordial d'être bien informé sur les droits et les aides existantes, qu'elles soient sociales, techniques ou juridiques pour soulager voire améliorer le quotidien des malades et de leurs proches.

Être bien informé pour être mieux accompagné dans le parcours de soins. Dès l'annonce de la maladie, diverses démarches administratives doivent être effectuées auprès de nombreux organismes, souvent hétérogènes d'un territoire à l'autre. Elles peuvent s'avérer de prime abord relativement complexes. **Dans un premier temps, il est recommandé de se rapprocher de l'assistant social de l'hôpital,** il aidera le malade et ses proches à s'y retrouver dans ce labyrinthe administratif et les orientera vers les différents interlocuteurs et organismes utiles. ALD, mutuelles, forfait hospitalier, remboursements... Il est important de bien comprendre la prise en charge financière de la maladie et des soins.

Ne pas hésiter à solliciter des aides. Le myélome multiple et ses traitements vont par ailleurs bouleverser la sphère familiale et nécessiter de mettre en place des aides. **Il existe de nombreuses possibilités en termes d'aides à domicile:** aide-ménagère, auxiliaire de vie, portage de repas, etc.

La maladie va également avoir un impact sur l'activité professionnelle, temporairement ou définitivement pour le malade, mais aussi parfois pour son proche. **Après un arrêt maladie, divers aménagements peuvent être envisagés,** qu'il s'agisse d'un temps partiel ou encore d'un reclassement professionnel. Lorsque la reprise du travail n'est pas envisageable, il existe des soutiens spécifiques : mise en invalidité, retraite pour inaptitude au travail, etc.

Au-delà des aides, il est important de **connaître ses droits en tant que malade.** Des difficultés financières peuvent survenir telle l'impossibilité de rembourser un emprunt ou, à l'inverse, des difficultés à contracter un emprunt. Des droits et des lois protègent les malades.

Ce numéro hors-série dresse un panorama des aides existantes, des organismes et interlocuteurs auprès desquels effectuer les démarches afin de permettre aux malades et à leurs proches de se repérer tout au long de la maladie et d'améliorer leur quotidien.

GLOSSAIRE

- **AAH:** Allocation aux Adultes Handicapés
- **AGEFIPH:** Association de GEstion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées
- **AJPA:** Allocation Journalière du Proche Aidant
- **AJAP:** Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie
- **ALD:** Affection de Longue Durée
- **APA:** Allocation Personnalisée d'Autonomie
- **ARDH:** Aide au Retour à Domicile après Hospitalisation
- **CAF:** Caisse d'Allocations Familiales
- **CARSAT:** Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
- **CDAPH:** Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- **CPAM:** Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- **CRPE:** Contrat de Rééducation Professionnelle en Entreprise
- **CESU:** Chèque Emploi Service Universel
- **CLCC:** Centre de Lutte Contre le Cancer
- **ERI:** Espace de Rencontres et d'Information
- **FNEHAD:** Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile
- **HAD:** Hospitalisation A Domicile
- **MDPH:** Maison Départementale des Personnes Handicapées
- **PCH:** Prestation de Compensation du Handicap
- **MSA:** Mutuelle Sociale Agricole
- **PUMA:** Protection Universelle Maladie
- **RQTH:** Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
- **SSIAD:** Services de Soins Infirmiers A Domicile
- **UNA:** Union Nationale de l'Aide, des soins et des services à domicile

S'INFORMER

Quels organismes ? Quels interlocuteurs pour accompagner le malade et ses proches dans ses démarches ?

L'assistant social (AS)

Où ? Hôpital, Assurance maladie, CAF, caisse de retraite, CCAS, Conseil départemental, Comité départemental de la Ligue, la CARSAT.

Pourquoi ? Pour les démarches administratives, situation professionnelle, difficultés financières, aides à domicile, accès aux soins, tout au long du parcours de soins.

Les Espaces de Rencontres/lieux d'Information

Où ? Certains Centres de lutte contre le cancer (CLCC) et hôpitaux proposent des espaces de rencontres et d'information (ERI). La Ligne Contre le Cancer en organise également.

Pourquoi ? Pour la recherche et la compréhension d'informations médicales, documentation, réunions-débats...

La Caisse d'Allocations Familiales (CAF)

Où ? Une CAF par département et des points d'accueil (mairie, point-relais).

Pourquoi ? Elle étudie la situation du malade et, en fonction de celle-ci, verse différentes allocations : allocation logement, RSA, allocation aux adultes handicapés (AAH)...

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Où ? Organisme qui permet un accès unique, dans chaque département, aux droits et prestations prévus pour les

personnes en situation de handicap.

Pourquoi ? Elle facilite les démarches des personnes en situation de handicap, favorise l'accès à la formation et à l'emploi et à un accompagnement par les établissements et services médico-sociaux. Elle peut ouvrir l'accès à différents droits ou prestations spécifiques au handicap : PCH, AAH, RQTH, cartes d'invalidité, de priorité ou de stationnement.

Les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS)/Les Centres Départementaux d'Action Sociale (CDAS)

Où ? S'adresser à la mairie pour connaître le plus proche.

Pourquoi ? Ils proposent une orientation vers les interlocuteurs pour le traitement administratif des dossiers, une aide dans les démarches à effectuer et une mise en relation avec un assistant social. Ils peuvent intervenir dans la livraison de repas à domicile, les démarches pour l'intervention d'une aide-ménagère, d'une téléassistance, etc.

L'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées (AGEFIPH)

Où ? <https://www.agefiph.fr/>

Pourquoi ? Elle favorise l'emploi des personnes en situation de handicap, les aide à suivre une formation, à conserver un emploi ou encore à créer une entreprise et finance leur insertion professionnelle.

INFO



Il est également possible d'obtenir des aides auprès du **Conseil départemental, notamment pour les malades en perte d'autonomie ou en situation de handicap:** <https://www.aide-sociale.fr/aides-departementales/>

Cancer Info est un service proposé par **l'Institut national du Cancer:** <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Cancer-info>; **0 805 123 124** (appels gratuits) du lundi au vendredi de 9h à 19h et le samedi de 9h à 14h.

COMPRENDRE

Tout savoir sur la prise en charge financière de la maladie

Le cancer est une maladie qui entre dans le cadre de l’Affection de Longue Durée (ALD). Les traitements sont pris en charge à 100 % pendant toute la durée de l’ALD, sur la base du tarif de remboursement fixé par la sécurité sociale. Quelles sont les aides financières pour les malades atteints de cancer ? Sont-ils couverts à 100% ? A quels droits ouvrent une ALD ?

Une prise en charge à 100% pour les soins courants

Pour bénéficier de la prise en charge à 100%, le malade n’a aucune démarche à effectuer : c’est le médecin traitant

La prise en charge à **100 %** est rétroactive : elle prend aussi en compte les actes de soins effectués en tout début de traitement.

qui renseignera et adressera à la sécurité sociale le formulaire “**Protocole de soins**” détaillant le diagnostic, les soins et les traitements envisagés. Le délai entre la demande d’ALD et l’obtention de l’accord est d’environ deux semaines. Quand le dossier aura été traité, le malade devra mettre à jour sa carte Vitale et bénéficiera du tiers payant. Il

n’aura aucun frais à avancer, sauf ceux qui ne sont pas pris en charge par l’Assurance maladie. C’est auprès de la Caisse de son régime social (régime général de la Sécurité Sociale, régime agricole ou régimes spéciaux) que le malade doit adresser ses demandes de remboursements de soins, d’arrêts de travail, d’indemnités journalières, etc. Si le malade n’adhère pas à un régime d’Assurance maladie, il peut bénéficier, sous conditions d’attribution, de la protection universelle maladie (PUMA). **Un renouvellement est possible tant que l’état de santé le justifie, sans limite d’âge ou de nombre de renouvellements.**

Certains frais ne sont pas pris en charge par l’Assurance maladie. C’est ce que l’on appelle le « reste à charge ». La mutuelle du malade peut régler une partie de ces frais.

Forfait hospitalier

Lors d’une hospitalisation, les soins en rapport avec l’ALD sont couverts à 100 %, à l’exception du forfait hospitalier journalier qui correspond à la participation financière aux frais d’hébergement et d’entretien, il s’élève à 20 € par jour. **Les frais de confort personnel ne sont pas pris en charge par la caisse d’Assurance maladie, comme une chambre particulière, une télévision ou un lit d’accompagnement pour un proche.**

Remboursement transport

La caisse d’Assurance maladie peut rembourser les frais de transport prescrits par le médecin lorsqu’ils concernent des soins ou traitements en rapport avec l’ALD et pour les malades ne pouvant pas se déplacer en transports en commun. Une prescription médicale (formulaire à renseigner par le médecin et à envoyer par le patient, au médecin conseil de sa CPAM) suffit pour les transports correspondant à une hospitalisation (entrée et / ou sortie de l’hôpital), quelle que soit la durée (complète, partielle ou ambulatoire).

Sauf dans les situations d’urgence, la prise en charge de certains transports nécessite d’obtenir l’**accord préalable du service médical de l’Assurance maladie**, notamment pour les transports de longue distance (plus de 150 kilomètres aller), les transports en série (au moins 4 transports de plus de 50 kilomètres aller, sur une période de deux mois, pour un même traitement), les transports en bateau ou en avion. C’est le médecin qui évalue le moyen de transport le plus adapté : voiture particulière ou en commun, transport assis professionnalisé (taxi conventionné, véhicule sanitaire léger (VSL) ou ambulance). **Pour être remboursé, il faut demander la prescription médicale de transport au médecin traitant et joindre tous les justificatifs** : billets de train, factures, tickets de péage autoroutier...



Un remboursement du matériel est possible

Les prothèses (type perruque) et appareillages (fauteuil roulant, canule) prescrits par le médecin peuvent être pris en charge par l’Assurance maladie. **Pour la part non prise en charge par l’Assurance maladie, il est possible de demander une participation complémentaire auprès de la mutuelle.** L’assistant social de l’établissement de santé où le malade est suivi ou de la caisse d’Assurance maladie pourra aider le malade à trouver des financements complémentaires.

La perruque est prise en charge à hauteur de 250 à 300 € par l’Assurance maladie (le vendeur renseigne une feuille de soins). Le remboursement par une mutuelle étant variable selon le type de contrat, il est préférable de la consulter au préalable afin de connaître le montant remboursé par celle-ci. Tous les perruquiers ne permettant pas de bénéficier d’une prise en charge par la Sécurité sociale ou du tiers payant, il est utile de s’informer avant l’achat d’une perruque.

La liste des magasins adhérant à la charte des perruquiers est disponible sur le site de l’Institut national du cancer.

Il est possible de louer ou d’acheter un fauteuil roulant, sur prescription médicale. Une **entente préalable** est obligatoire pour les fauteuils roulants verticalisateurs, les fauteuils roulants électriques et les fauteuils roulants électriques monte-marches. Le médecin qui établit la prescription doit se rapprocher du service de contrôle médical de l’Assurance maladie pour obtenir son accord. **Un essai préalable de 48 heures par le malade est obligatoire** pour l’achat d’un premier fauteuil, en cas de renouvellement ou lorsque la catégorie du fauteuil est modifiée.

Un remboursement des soins de support est parfois possible

Dans certains cas, les consultations en soins de support sont prises en charge par l’Assurance maladie. La complémentaire santé peut également proposer un remboursement partiel ou total. Il faut se renseigner auprès de l’établissement de soins du malade, des professionnels impliqués et de sa complémentaire santé pour connaître les tarifs et les modalités de prise en charge.

Le montant de la prise en charge de la Sécurité sociale sera compris :

- entre 395 et 960 € pour un fauteuil roulant manuel,
- entre 2700 à 3900 € pour un fauteuil roulant électrique,
- entre 1500 et 5200 € pour un fauteuil roulant verticalisateur.



INFO



En cas de voyage dans un pays membre de l’Union Européenne ou en Suisse, la carte Vitale n’est pas reconnue. Il est important de se munir de la carte européenne d’Assurance maladie. La demande doit être faite auprès de la caisse d’Assurance maladie ou en ligne sur www.ameli.fr. Pour des soins programmés pendant le séjour, consulter le site du **Centre des Liaisons Européennes et Internationales de Sécurité Sociale (cleiss.fr)**

SOCIAL

De nombreuses aides à domicile pour soulager le quotidien

En sortie d'hospitalisation ou en cours de traitements ambulatoires, le malade et son proche peuvent ressentir momentanément le besoin d'être soutenus dans les actes de la vie quotidienne. Qu'ils s'agissent d'aides humaines, techniques, de subventions pour aménager le domicile, ou de portage de repas, les solutions sont multiples pour améliorer leur confort de vie.

Les soins à domicile

À domicile, l'état de santé du malade peut nécessiter des soins médicaux. Ils peuvent être assurés par des professionnels de santé. Il existe plusieurs possibilités : **l'hospitalisation à domicile (HAD), les soins infirmiers à domicile et les prestataires de services en santé.**

L'hospitalisation à domicile (HAD) est une alternative à l'hospitalisation. Elle permet de réduire le séjour à l'hôpital en étant soigné à son domicile par une équipe de professionnels. Cette hospitalisation se déroule dans les mêmes conditions qu'à l'hôpital (qualité et continuité des soins). **Le médecin coordonnateur de l'HAD** décide ou non de l'admission du malade, en accord avec le médecin traitant et le médecin de l'hôpital. Les soins sont réalisés sous la responsabilité du médecin coordonnateur et du médecin traitant. Comme toute hospitalisation, l'HAD est prise en charge par la caisse d'Assurance maladie.

Si l'état de santé nécessite des soins ponctuels (pansements, prise de sang, etc.) ou une surveillance régulière, le malade peut bénéficier des **services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), ou d'un infirmier en libéral.** Ils assurent des soins infirmiers, de toilette et d'hygiène corporelle. Sur prescription médicale, l'intervention de ces professionnels est prise en charge par la caisse d'Assurance maladie.

Les prestataires de santé à domicile, quant à eux, fournissent la location ou la vente de matériel (lits adaptables, urinoirs, protections urinaires, etc.), de l'équipement pour l'assistance respiratoire, des produits et services pour des perfusions ou de la nutrition. Pour bénéficier de ce matériel et en obtenir une prise en charge par votre caisse d'Assurance maladie, il faut demander une prescription médicale.

Si le malade est retraité, il peut faire appel au service social qui se chargera de contacter sa caisse de retraite, pour la mise en place du dispositif d'**Aide au Retour à Domicile après Hospitalisation (ARDH).** Dans la semaine suivant le retour au domicile, un service mandaté par la caisse de retraite effectuera une visite à domicile pour évaluer les besoins du malade et mettre en place un plan d'aide pour une période d'environ trois mois.



Certaines mutuelles interviennent en sortie d'hospitalisation. Elles proposent une aide à domicile, aide-ménagère le plus souvent. L'intervention est limitée à 15 Jours dans la plupart des cas.

Les aides à la personne

L'aide-ménagère accompagne le malade pour l'entretien du logement, le repassage, les courses, la préparation des repas. L'auxiliaire de vie l'aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne, tels la toilette, l'habillage, les déplacements...

Pour le recrutement de ces professionnels, il est possible de faire appel à des organismes proposant des services d'aide aux personnes à domicile. Ces organismes peuvent être des associations loi 1901, des services publics territoriaux comme les Centres communaux d'action sociale (CCAS), des mutuelles, des entreprises privées à but lucratif. Des prises en charge financières peuvent être sollicitées auprès de la complémentaire santé (mutuelle), **l'assurance maladie, la caisse de retraite. L'assurance maladie peut prendre en charge financièrement**

Le montant des ressources du malade peut dépasser les plafonds prévus par ces dispositifs. Contacter sa banque pour l'obtention de CESU (Chèque Emploi Service Universel).



tout ou partie des frais d'intervention d'aide-ménagère à domicile, dans le cadre d'une sortie d'hospitalisation pour les moins de 60 ans. Pour les retraités, la caisse de retraite peut être sollicitée pour une participation financière, calculée en fonction des ressources du malade. D'autres organismes peuvent apporter une contribution financière (cf. page 10).

Les aides techniques

Si le malade ne peut pas sortir de chez lui en raison de son état de santé, **le portage de repas à domicile** est possible. Ils sont préparés selon le régime alimentaire du patient. Il suffit de se renseigner auprès de sa mairie ou auprès du CCAS.

La téléassistance, ou système d'alarme, permet d'être directement relié à une centrale d'appels ou à une personne de son choix (famille, ami, voisin...) à prévenir rapidement en cas d'urgence.



Pour plus d'informations sur la participation financière et les organismes qui les proposent, se renseigner auprès :

- du CCAS,
- de sa mairie,
- de sa mutuelle,
- de sa caisse de retraite.

L'état de santé du malade peut nécessiter un **aménagement du domicile** pour faciliter ses déplacements et améliorer sa qualité de vie : un plan incliné pour faciliter l'accès d'un fauteuil roulant, une barre de soutien installée dans la salle de bains pour aider aux déplacements, à l'accès à la baignoire ou à la douche.

L'achat ou la location de matériel médical est également possible : fauteuil roulant, déambulateur, lit médicalisé, fauteuil de repos, ustensiles de cuisine adaptés, etc.

Certaines de ces aides sont payantes. D'autres peuvent être prises en charge partiellement ou totalement par la caisse d'Assurance maladie sur prescription médicale. D'autres encore, pour les personnes bénéficiaires de l'APA, sont prises en charge par le conseil départemental.

INFO



Chèque emploi service : www.cesu.urssaf.fr

L'Agence nationale des services à la personne : téléphone -> 3939 ou -> <https://www.servicelapersonne.gouv.fr/>

Union Nationale de l'Aide, des soins et des services à domicile (UNA) : <http://www.una.fr/>

Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) : <https://www.fnehad.fr/>

Aides retraite : <https://www.lassuranceretraite.fr/portail-info/home/retraite/bien-vieillir-aides-conseils/aide-quotidien-retraite/plan-action-personnalise.html>

DECRYPTER

Invalidité, perte d'autonomie, inaptitude : des aides spécifiques existent

Le myélome multiple peut conduire le malade à une situation de handicap physique ou à une invalidité. Qu'elle soit temporaire ou définitive, le malade peut bénéficier d'aides. Prestation de Compensation du Handicap, Allocation Personnalisée d'Autonomie, inaptitude au travail, différents dispositifs existent.

Prestation de compensation du handicap (PCH)

Pour qui ?

Elle est accordée aux malades rencontrant des difficultés pour la réalisation d'activités de la vie quotidienne (mobilité, entretien personnel, communication, tâches et relations avec autrui). **La première demande doit être faite avant l'âge de 60 ans.**

Quels droits ?

Elle permet de pallier certaines dépenses liées à la perte d'autonomie, notamment :

- un besoin d'aides humaines et techniques
- l'aménagement du logement et du véhicule
- d'éventuels surcoûts résultant du transport
- des charges spécifiques (protection pour incontinence, abonnement à un service de téléalarme, etc.)
- l'attribution et l'entretien des aides animalières

Quels organismes ?

Il faut en faire la demande auprès de la MDPH. Elle est versée par le Conseil Départemental. **Elle n'est pas soumise à condition de ressources.**

Allocation aux adultes handicapés (AAH)

Pour qui ?

Elle est versée aux personnes dont le taux d'incapacité se situe entre 50% et 80% et pour lesquelles la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) reconnaît, compte tenu du handicap, une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi.

Quels droits ?

Le taux d'incapacité est déterminé en fonction de la santé du malade et des conséquences qu'elle entraîne dans sa vie quotidienne, sur la base d'un guide-barème. Lorsque l'AAH est attribuée pour un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 %, sans revenus professionnels et pour les personnes vivant dans un logement indépendant, elle peut être assortie d'un complément forfaitaire, à demander à la MDPH. **L'AAH s'élève à 919 € par mois.**

Quels organismes ?

Elle est attribuée par la MDPH et versée à taux plein ou à taux réduit par la Caisse d'allocations familiales (ou la MSA) en fonction des ressources du ménage.

Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)

Pour qui ?

Elle est versée aux personnes de plus de 60 ans, en perte d'autonomie (besoin d'aide pour accomplir les actes de la vie courante, ou ayant un état de santé nécessitant une surveillance constante) avec un GIR compris entre 1 et 4 (grille permettant d'établir le niveau de perte d'autonomie).

Quels droits ?

Elle est destinée à couvrir tout ou partie des dépenses liées à la perte d'autonomie et en outre aide à payer :

- la rémunération d'une aide à domicile
- du matériel (installation de la téléassistance...)
- des fournitures pour l'hygiène
- du portage de repas
- des travaux pour l'aménagement du logement
- de l'hébergement temporaire
- des dépenses de transport

Quels organismes ?

La demande doit être effectuée auprès des services du département, de la mairie, du CCAS, ou d'un point d'information local dédié aux personnes âgées. Il n'y a pas de conditions de ressources à respecter pour en bénéficier mais le montant attribué dépend du niveau de revenus. L'APA est attribuée et versée par le conseil départemental.

Pension d'invalidité

Pour qui ?

Tout salarié ou non salarié dans l'incapacité à reprendre son activité professionnelle après un arrêt maladie. À la fin des trois ans d'indemnités journalières (ALD) ou avant selon la situation médicale du malade, sous certaines conditions :

- une capacité de travail ou de revenus réduite d'au moins deux tiers
- être affilié à un régime d'Assurance maladie depuis au moins un an
- avoir effectué 600 heures de travail dans les 12 derniers mois à la date d'arrêt de travail ou de mise en invalidité, ou avoir cotisé sur un certain montant de salaire
- n'avoir pas atteint l'âge légal de départ à la retraite

Quels droits ?

L'invalidité permet de compenser la perte de revenus causée par une diminution de la capacité à travailler. Elle peut être accordée jusqu'à la retraite. Trois catégories de pension d'invalidité sont répertoriées en fonction de l'état de santé du malade :

- Inaptitude partielle : 30 % du salaire brut annuel moyen des 10 meilleures années
- Inaptitude totale : 50 % du salaire brut annuel moyen des 10 meilleures années
- Assistance d'une tierce personne (incapacité absolue d'exercer une profession et dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie) : 50 % du salaire annuel moyen des 10 meilleures années accompagnée d'un montant forfaitaire de «majoration pour tierce personne»

Quels organismes ?

À la demande du malade ou à celle du médecin traitant, médecin du travail ou médecin conseil, auprès de la CPAM, de la CAF ou de la MSA. Elle est versée par la Caisse d'Assurance Maladie.



Carte mobilité inclusion

Elle peut permettre d'obtenir une priorité dans l'attribution des logements sociaux, dans les files d'attente, d'un accès aux places assises dans les transports en commun, la gratuité de certains musées, la mention «stationnement»... Elle est à demander à la MDPH.

INFO



L'adresse de votre MDPH est disponible dès la page d'accueil du site www.cnsa.fr
<https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/handicap/les-aides-et-les-prestations/>
 ou : <https://mdphenligne.cnsa.fr/>

Invalidité : <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/invalidite-handicap/invalidite>
<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/le-centre-communal-d-action-sociale-ccas-la-mairie>

FOCUS : TRAVAIL & MALADIE

Concilier travail et myélome : des aménagements sont possibles

La survenue du myélome multiple et la mise en place du traitement nécessitent la plupart du temps un arrêt maladie. Après un cancer, le retour au travail peut être difficile voire inenvisageable. Reprendre son activité professionnelle, aménager son temps de travail, entamer une reconversion professionnelle, partir à la retraite, bénéficier d'une inaptitude au travail... Différentes solutions existent.

L'arrêt de travail, les indemnités journalières

La demande d'indemnités journalières doit être adressée dans les 48 heures qui suivent l'interruption de travail à l'Assurance maladie et un avis d'arrêt de travail signé par le médecin doit être envoyé à son employeur. Lors d'une hospitalisation, le bulletin de situation ou d'hospitalisation fait office d'arrêt de travail. **Dans le cas d'une ALD, la durée maximale de versement des indemnités journalières est de 3 ans.** Le montant des indemnités journalières est de 50 % du salaire brut de référence des trois derniers mois. Un complément de salaire sera versé par l'employeur, pour tout salarié justifiant d'un an d'ancienneté dans l'entreprise.

Lors d'un second arrêt de travail pour cause de rechute, le montant des indemnités journalières perçu reste le même que celui octroyé lors du 1^{er} arrêt de travail.

Pour faciliter le retour au travail :

- Garder le lien
- Anticiper la reprise
- Demander un temps de convalescence
- Envisager une reprise progressive
- Demander un aménagement de poste et un accompagnement

L'aménagement du temps de travail

Après une période d'arrêt de travail, il est possible de reprendre une activité à temps complet, ou de bénéficier d'un « **temps partiel pour motif thérapeutique** ». Il est conseillé de contacter la médecine du travail sans attendre la fin de l'arrêt de travail. Une visite de pré-reprise peut être demandée par le malade, son médecin traitant ou le médecin-conseil de la caisse d'Assurance maladie. La visite de reprise du travail quant à elle, doit être effectuée dans les 8 jours suivant le retour au travail. Le temps partiel thérapeutique est accordé sur prescription médicale, transmise à la caisse d'Assurance maladie qui doit donner son accord. **Le médecin du travail doit, pour sa part,**

délivrer un avis d'aptitude à la reprise

à **temps partiel thérapeutique**. Sa durée est déterminée par le médecin traitant et le médecin-conseil de l'Assurance maladie. Le mi-temps thérapeutique est renouvelable sur prescription médicale et peut potentiellement atteindre une durée prenant fin quatre ans après la date du premier arrêt de travail en lien avec une ALD. L'employeur verse un salaire correspondant au temps de travail effectué, complété par la caisse d'Assurance maladie.

Un aménagement du poste de travail est possible : télétravail, installation de nouveaux équipements, aménagement du véhicule, horaires décalés, etc.

L'impossibilité de reprise du travail

Il existe des situations où le malade est dans l'incapacité de reprendre son travail. Diverses options s'offrent alors à lui.

1. Le contrat de rééducation professionnelle en entreprise (CRPE)

Il permet au malade, lorsqu'il se trouve dans l'incapacité à reprendre son emploi initial, de se réadapter à son ancien métier ou d'en apprendre un nouveau chez le même employeur. **Cette incapacité doit être reconnue par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH.** C'est un contrat de travail à durée déterminée de trois mois à un an, renouvelable. Un accord est passé entre la Sécurité sociale, le malade et l'employeur. Ce dernier s'engage à ne pas licencier le malade durant toute la période du contrat de rééducation et, par la suite, pendant une période égale au contrat, dans la limite d'un an. Le malade s'engage, quant à lui, à rester chez son employeur pour la même durée. La demande est à effectuer auprès de la CPAM/MSA ou de la MDPH.

L'essai encadré permet de tester la compatibilité d'un poste avec l'état de santé du malade au sein de son entreprise, après visite médicale.

2. Le reclassement professionnel

Il est effectué par le médecin du travail puis transmis à l'employeur. Il peut s'agir d'un aménagement du poste de travail, d'une mutation dans un autre secteur ou site de l'entreprise ou d'un aménagement du temps de travail. **L'employeur doit prendre en compte les propositions du médecin du travail.** Si la qualité de travailleur handicapé est reconnue, c'est la CDAPH de la MDPH qui donne un avis sur le reclassement professionnel (voir ci-après).

3. La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

Pour demander un reclassement professionnel, adresser le dossier administratif et médical, accompagné d'une lettre de motivation à la MDPH de son département.



(RQTH)

Si le malade ressent des difficultés physiques, psychologiques ou cognitives (difficultés à mémoriser ou à se concentrer par exemple), il peut faire une demande de RQTH à tout moment de son parcours de soins, pendant ou après son arrêt maladie à la MDPH ou lors de l'étude de sa demande d'AAH (cf page 10). Elle offre différents avantages :

- Obligation d'emploi
- Accès aux dispositifs spécifiques à l'emploi des travailleurs handicapés (stages de réadaptation, de rééducation ou de formation professionnelle, CRPE.)
- Aides de l'AGEFIPH (favorise l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi, Cap emploi)
- Aménagements d'horaires dans l'entreprise ou de règles particulières en cas de rupture du contrat de travail
- Accès à la fonction publique

4. La retraite pour inaptitude au travail

Elle est automatiquement accordée à la personne titulaire d'une pension d'invalidité, dès l'âge légal de départ à la retraite. Dans les autres cas, il faut préciser sa situation d'inaptitude au travail lors de la demande de départ à la retraite. C'est le médecin-conseil de la caisse de retraite qui donne son accord après étude du dossier renseigné par le médecin traitant. Si l'état de santé du malade se dégrade

Pour les proches aidants :

Le congé de proche aidant permet de suspendre ou de réduire son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche en situation de handicap ou en perte d'autonomie importante. L'allocation journalière du proche aidant (AJPA) est versée par la Caf ou la MSA avec un maximum de 22 AJPA par mois. Ce congé peut être demandé pour une durée de 3 mois, renouvelables dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière.

Le congé de solidarité familiale permet d'interrompre ou de réduire son activité pour accompagner un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital ou étant en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Sa durée est de 3 mois maximum, renouvelable une fois. Le congé peut être fractionné par journée. Non rémunéré, il est toutefois possible de percevoir l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP).

avant l'âge de 65 ans (besoin de l'assistance d'une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie), il est possible de bénéficier de la **majoration pour tierce personne**.

INFO



Congé de proche aidant :

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A15228>

Congé de solidarité familiale :

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>

MDPH : <https://mdphenligne.cnsa.fr/>

AGEFIPH/Cap emploi : <https://www.agefiph.fr/>

Retraite : <https://www.carsat-pl.fr/home/nous-connaître/nos-missions.html> ; l'Agence retraite : téléphone 3960

JURIDIQUE

Des lois et des droits protègent les malades

La loi Kouchner de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé défend les malades. Dossier médical, charte de la personne hospitalisée, commission des usagers, droit à l'oubli, de nombreux droits ont été créés pour les malades et restent encore méconnus. Point à date.

Le dossier médical

Le malade est en droit de consulter son dossier médical, accompagné ou non d'une personne de son choix. Il suffit d'en faire la demande écrite auprès du professionnel de santé concerné. Une réponse doit parvenir au malade au plus tard dans les 8 jours qui suivent sa demande.



La personne de confiance est désignée par le malade, elle peut l'accompagner en consultation, l'aider dans ses décisions et être consultée si le malade se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté.



La commission des usagers

Si le malade rencontre des difficultés pendant son séjour à l'hôpital (accueil, prise en charge, qualité des soins, etc.) et s'il n'est pas satisfait des solutions apportées, il peut saisir la commission des usagers par courrier. Le représentant légal de l'établissement doit répondre "dans les meilleurs délais" aux plaintes et réclamations qui lui sont adressées.

La charte de la personne hospitalisée

Son objectif est d'informer le malade sur ses droits, notamment: le droit d'accéder directement aux informations de santé le concernant, dont son dossier médical, de refuser les traitements ou d'en demander l'interruption, de désigner une personne de confiance, de rédiger des directives anticipées pour faire connaître ses souhaits quant à sa fin de vie, etc.

Suspendre, contracter un prêt

La Convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) a pour objet de faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé, comme un cancer. Elle s'applique aux prêts à la consommation, aux prêts immobiliers et professionnels.



La loi de février 2022 a supprimé le questionnaire médical pour la souscription d'une assurance emprunteur sous 2 conditions: si la part assurée sur l'encours cumulé des contrats de crédit n'excède pas 200 000 € et si l'échéance de remboursement du crédit intervient avant 60 ans.

Pour les emprunts ne remplissant pas les conditions indiquées ci-dessus, la loi a introduit un droit à l'oubli pour les pathologies cancéreuses à compter de la fin du protocole thérapeutique et en l'absence de rechute. Aucune information médicale relative au cancer ne peut être sollicitée par l'assureur.



Le droit à l'oubli permet aux malades de faire "oublier" leurs maladies (le cancer par exemple) lors de la souscription d'un prêt bancaire et d'en faciliter ainsi l'obtention. Depuis le 1er juin 2022, le délai est passé de 10 à 5 ans. Ainsi, après cinq ans de guérison, le malade n'est plus dans l'obligation de transmettre ses antécédents médicaux à son assureur pour contracter un prêt ou une assurance.

Préparer sa fin de vie

Chaque malade a le droit de ne pas subir d'obstination déraisonnable. La loi Léonetti prévoit que « toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance ». La mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès vise à provoquer une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Mais elle est possible sous certaines conditions, notamment dans le cadre de directives anticipées. Elles peuvent à tout moment être révoquées ou modifiées et sont valables indéfiniment.

Préparer sa fin de vie c'est aussi anticiper des frais de succession qui peuvent s'avérer élevés pour les proches. Faire un don manuel par exemple à ses enfants de son vivant peut être exonéré d'impôts sous certaines conditions, le donateur devant notamment avoir moins de 80 ans et le bénéficiaire être majeur.

INFO



Convention AERAS: <https://www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil.html>
France Assos Santé: <https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/>
Droits des malades: <https://droitsdesmalades.info/> ;
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1715928/fr/droits-des-usagers-information-et-orientation
Accompagnement juridique personnalisé des patients:
<http://www.jurissante.fr/index.php?mod=&cat=&id=&err=4>
Directives anticipées: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/idJORFTEXT000032967746>
Don manuel: <https://www.impots.gouv.fr/particulier/don-manuel>
Aide et conseils à l'emprunt: https://www.ligue-cancer.net/article/27998_pour-vous-aider-dans-vos-demarches

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

Malades et proches nous parlent des aides dont ils ont pu bénéficier

« J'ai eu un an d'arrêt maladie, payé à plein temps et ensuite j'ai repris à mi-temps pendant 6 mois. Ce mi-temps m'a beaucoup aidé. Cela m'a permis aussi de reprendre confiance. Le mi-temps permet de reprendre pied dans le travail. J'ai pu ensuite reprendre à plein temps en étant vraiment détendue » **Aurélie, 51 ans**

« On a pu rencontrer l'assistante sociale de l'hôpital qui a pu être accompagnante sur la partie médicale, les soins de suite. C'est le médecin traitant, notre pharmacien de quartier et les infirmières à domicile qui nous ont guidés dans différentes démarches » **Hélène, aidante de son mari**

« Je n'ai pas eu droit à d'aides ménagères parce que mon revenu additionné à celui de mon mari était trop élevé pour en bénéficier » **Anne-Marie, 63 ans**

« Ma mère a pu bénéficier d'une carte de stationnement car son invalidité est reconnue par la MDPH. Le dossier à renseigner est conséquent : il faut mettre en avant toutes les difficultés physiques du malade, comme des difficultés à marcher, à se déplacer. Ma mère peut à présent se garer dans les emplacements de voiture réservés aux personnes à mobilité réduite, même si elle n'est pas en fauteuil » **Maryse, aidante de sa mère**

« Je travaille à temps partiel et mon souhait est de passer à 90%. Cela me laissera un peu de temps pour m'occuper de ma famille, retrouver un équilibre entre la vie familiale et la vie professionnelle » **Rémi**

« J'ai fait ma demande de RQTH auprès de la MDPH avec l'aide d'une assistante sociale du CHU, c'est long mais pas trop compliqué » **Thomas, 48 ans**

« Je n'ai pas vu la médecine du travail, c'est avec mon médecin traitant que nous avons décidé de ma reprise en mi-temps thérapeutique, par rapport à mon état de fatigue, à mes douleurs. On a mis en place ensemble un plan de reprise » **Olivier, 57 ans**

« L'assistante sociale de l'HAD m'a aidé à renseigner toutes les rubriques du dossier de demande de RQTH, parce que ce n'est pas évident. Au bout de 5 mois, j'ai eu de la chance, la MDPH m'a répondu favorablement, avec un classement de reconnaissance de travailleur handicapé avec le bénéfice de travailleur handicapé » **Gilles, 61 ans**

« Je suis resté pendant un an au chômage et j'ai entamé moi-même les démarches pour rechercher du travail. La reprise a été assez difficile car j'ai dû reprendre à plein temps. Pendant 4 mois, cela a été compliqué physiquement, sachant que mon employeur n'était pas au courant de ma maladie. Je me suis adapté car il était important pour moi de retrouver du travail. Je ne me voyais pas rester sans activité jusqu'à ma retraite » **Benoît, 50 ans**

« C'est par l'organisme de prévoyance auquel il cotisait par son entreprise que mon mari a pu bénéficier d'heures de ménage totalement prises en charge par l'entreprise de mon mari. Dans le quotidien, cela aide beaucoup, ce sont de petites choses mais qui prennent du temps. Cela nous a permis de nous concentrer sur la partie soins et les démarches administratives » **Hélène, aidante de son mari**

« Ma mère a pu bénéficier de la carte de mobilité qui lui a permis de ne pas attendre dans les files d'attente, par exemple au supermarché et avoir une place assise dans les transports en commun » **Maryse, aidante de sa mère**

« On a sollicité un rendez-vous avec le médecin du travail, avant la reprise du travail de mon mari. Cela a permis de savoir ce qu'il souhaitait dans le cadre de sa reprise, d'évaluer ce qu'il pouvait faire ou ne pas faire physiquement. Cela lui a permis de remettre un pied dans la vie active » **Hélène, aidante de son mari**

« Je commence mon mi-temps thérapeutique sur 2 jours de travail par semaine, je revois mon médecin dans un mois pour faire un premier bilan et ensuite passer peut-être à 3 jours par semaine, on verra à ce moment-là » **Olivier, 57 ans**

« Durant ma période de traitement, j'ai souhaité contracter un prêt bancaire pour acheter une maison qui nous intéressait. On a entamé des démarches auprès des établissements bancaires et j'ai rencontré beaucoup de difficultés car j'ai révélé mon myélome. Je n'ai pas obtenu ce prêt bancaire, aucune banque ne souhaitant m'assurer. C'est ma femme qui a pu l'obtenir au final » **Rémi**

« J'ai pu bénéficier, en contrepartie de ce que mon corps avait subi, une carte mobilité inclusion et stationnement » **Gilles, 61 ans**

« On a aussi droit à une ambulance ou un taxi pour aller à l'hôpital faire ses chimios, subir ses examens, c'est très facile à organiser ; cela permet aux malades qui ont du mal à se déplacer ou qui viennent de loin de ne pas avoir de frais pour se rendre à l'hôpital » **Auréli, 51 ans**

« On avait souscrit un emprunt pour l'achat d'une maison. J'ai fait marcher l'assurance. Cela a été un peu long dans les démarches mais les conseillers ont été bienveillants. Cela a été un petit plus financier » **Thomas, 48 ans**

« Nous avons pris des informations auprès de l'assistante sociale de l'hôpital qui nous a très vite envoyées vers l'assistante sociale de notre commune » **Maryse, aidante de sa mère**

...

AF3M NEWS

Au fil des années, l'AF3M s'est efforcée de créer et de mettre à la disposition des malades et de leurs proches des outils pour les accompagner tout au long de la maladie.

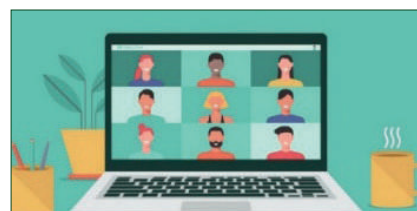
De nombreux supports d'information et de formation à disposition des malades et des aidants



Les Rencontres Numériques du Myélome : des premiers résultats encourageants
Les premières Rencontres Numériques

du Myélome (RNM) ont eu lieu les 5 et 12 mars derniers. Elles ont permis à toutes celles et ceux qui n'ont pas pu se déplacer à la JNM d'y assister en virtuel. **Près de 330 participants se sont connectés et près de 200 questions ont été posées!** Une enquête

a montré un taux de satisfaction de 86% et une clarté des exposés jugée à 77% comme tout à fait satisfaisante. Ces résultats encourageants nous motivent pour renouveler l'expérience l'année prochaine! Un grand merci à tous les participants!



Des webconférences pour s'informer
Voilà près de 4 ans que l'AF3M organise des webconférences sur des sujets aussi variés que les traitements, la vie quotidienne, les soins de support ou le Covid-19. **La dernière en date portant**

sur la résilience, animée par Cathie Monacelli, Karen Kraeuter et Laurent Gillot **a réuni plus de 160 participants!** D'autres webconférences seront organisées à partir de septembre 2022.

Le MOOC devient une plate-forme de e-learning VIRTUEL

À partir du mois d'octobre 2022, le MOOC de l'AF3M revient sous un nouveau nom et avec une nouvelle formule. Une session du MOOC, entièrement gérée par l'association, proposera des contenus mis à jour deux fois par an et **organisés en fonction du parcours patients**. Il sera toujours possible de

dialoguer avec notre équipe de tuteurs et de participer aux webconférences en présence des médecins de l'IFM. Il se transformera alors en e-learning. **Tous les contenus de connaissances** (vidéos, documents, etc.) **resteront en accès libre tout au long de l'année** et deviendront la base d'information référente pour tous les supports et actions de l'AF3M.

Des groupes d'échanges et de paroles

En 2022, malgré la pandémie du Covid-19 toujours présente, nous avons la volonté de relancer l'ensemble de nos groupes d'échanges et de paroles (la liste est disponible sur le site de l'AF3M, www.af3m.org).



L'AF3M souffle ses 15 bougies!

L'AF3M fête cette année ses 15 ans d'existence. Pour marquer cet événement, des rencontres conviviales ont d'ores et déjà eu lieu en régions (Montpellier, Toulouse, Colmar, Lyon...). Un numéro spécial du Bulletin sera consacré à cet anniversaire.

Le tome 2 de la BD « l'art de combattre » est en cours de réalisation, il sera disponible à la fin de l'année 2022.



Et toujours... Le chatbot Vik, l'assistant virtuel qui vous accompagne tout au long de votre parcours de soins, est toujours disponible. Un module spécifique sur les CAR-T cells est en cours de développement.

De nouveaux partenariats



Le moov est un programme d'Activité Physique Adaptée (APA) gratuit, imaginé pour les patients atteints du myélome multiple et leurs proches. Il a pour objectif d'aider les malades à lutter contre la fatigue en se mettant progressivement en mouvement. Il a été réalisé avec la caution scientifique du Dr Sonntag (hématologue à l'ICANS, Strasbourg) et en partenariat avec le laboratoire JANSSEN. Concrètement, des séances d'APA sont accessibles à distance, conduites par des enseignants certifiés. Des enregistrements audios et podcasts pour se détendre, méditer, se mettre en mouvement sont également disponibles. Pour en savoir plus et télécharger l'application Kiplin permettant d'accéder au moov, rendez-vous sur le site de l'AF3M, www.af3m.org.



Un livret pour un retour à l'emploi facilité.

Rework est un programme d'aide au retour au travail et de maintien en emploi durable des malades, créé par le SIRIC de Nantes. Prochainement, **l'AF3M publiera un livret** permettant aux malades concernés d'avoir accès à des informations pratiques pour un retour à la vie professionnelle facilité, conçu en partenariat avec le SIRIC de Nantes.

L'AF3M reste résolument engagée dans l'accès aux soins des malades

Des contributions auprès de la HAS pour la défense de l'accès aux médicaments innovants

Ces derniers mois des traitements innovants « révolutionnaires », CAR-T cells, bispécifiques, ont été conçus par des laboratoires pharmaceutiques. Pour qu'ils soient accessibles aux malades, il est indispensable qu'ils soient autorisés par les autorités de Santé. À cet effet la HAS a récemment sollicité l'AF3M pour qu'elle lui adresse des contributions et être auditionnée. Au début de l'année 2022, avec le soutien massif des malades, nous avons dû défendre auprès du ministère de la Santé l'accès à un CAR-T cells « retoqué » par la HAS. **Nous avons obtenu gain de cause et plus de 100 malades vont pouvoir désormais bénéficier de ce traitement porteur de grands espoirs.**

Septembre : mois des cancers du sang

Avec le soutien du laboratoire ABBVIE et les principales associations de malades suivis pour des pathologies hématologiques, l'AF3M participe à une action d'information sur les cancers du sang, qui proposera une exposition dans des services hospitaliers et des podcasts. Pour en savoir plus : <https://presse.abbvie.fr/septembre-cest-le-mois-des-cancers-du-sang-faisons-le-savoir-tousenrouge/>

Retour sur les journées scientifiques de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM)

Ces journées ont pour vocation de permettre aux experts du myélome d'échanger sur les nombreux projets en cours ou à venir. Plusieurs dizaines d'études, d'essais cliniques ont été passés en revue. **Le partenariat qui lie l'IFM et l'AF3M depuis sa création, est porteur d'espoirs.** Ces chercheurs et médecins, impliqués dans les travaux de recherche fondamentale, translationnelle, les essais cliniques, n'ont de cesse de rechercher le traitement le mieux adapté à chaque malade, **avec comme objectif ultime de lui permettre d'accéder à une rémission complète ou prolongée, voire à une guérison qualifiée de fonctionnelle.** Ces journées ont montré le dynamisme de l'IFM et une réelle volonté de développer de nouvelles collaborations entre les différents centres, de dégager des consensus toujours source de progrès pour les malades.



L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

17^{ÈME} ÉDITION

Aides et droits: tout savoir pour améliorer mon quotidien

LES THÈMES ABORDÉS

1^{ÈRE} PARTIE

- ▶ Le myélome : **aspects cliniques et biologiques.**
- ▶ Les traitements du myélome **chez le sujet jeune, chez le sujet âgé et chez le malade en rechute.**
- ▶ L'actualité 2022 du myélome, **avec notamment le point sur la recherche et l'impact de l'arrivée de nouveaux médicaments.**

2^{ÈME} PARTIE

- ▶ **Aides et droits** : être bien informé pour être mieux accompagné.

PARTICIPATION GRATUITE

INSCRIPTIONS ET INFORMATIONS SUR

www.af3m.org

inscription obligatoire

OU PAR TÉLÉPHONE AU 07 87 71 92 84



[facebook.com/
af3m.org](https://facebook.com/af3m.org)



[youtube.com/c/
AF3M-myelome](https://youtube.com/c/AF3M-myelome)



[instagram.com/
myelomefr/](https://instagram.com/myelomefr/)

Reportages
vidéo

Samedi
15 octobre
2022
13h30-18h

Commentaires
d'experts
et témoignages
de patients

Moments
d'échanges
avec
les professionnels
de santé.

Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :

Partenaires institutionnels



Laboratoires et entreprises



LA **JNM** SE DÉROULERA **LE 15 OCTOBRE 2022**
de 13h30 à 18h **DANS 26 VILLES DE FRANCE**

Anney, Avignon, Beauvais, Besançon, Bordeaux, Bourges, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, Uzel