

ANXIÉTÉ, DOULEURS, FATIGUE: AGISSONS POUR VIVRE AVEC LE MYÉLOME



Approches psycho-corporelles



Cannabis thérapeutique :
quel intérêt dans la douleur
du cancer ?
P.7

Zoom



Quand l'art-thérapie apaise les
maux
P. 10-11

Bouger



APA : des bénéfices multiples sur
la santé
P.12-13

Sommaire - Édito

Témoignages

P.12-15-17 Les malades et leurs proches nous parlent de la douleur, de l'anxiété et de leur fatigue

Zoom sur

P.3 Anxiété, douleurs, fatigue : les combattre pour vivre avec le myélome

P.4-5 Anxiété, fatigue, des symptômes fréquents dans le myélome multiple

P.6 Douleur : la prendre en charge dès les 1^{ers} symptômes

P.7 Cannabis thérapeutique, quel intérêt dans la douleur du cancer ?

P.8 Travailler le corps pour apaiser l'esprit

P.9 Que dire de la pleine conscience ?

P.10-11 Quand l'art-thérapie apaise les maux

P.13 APA : des bénéfices multiples sur la santé

P.14 Des programmes d'activités physiques adaptés à chacun

P.16 Maintenir un bon état nutritionnel

P.18-19 AF3M News



« L'anxiété, les douleurs et la fatigue sont des symptômes très fréquents chez les malades du myélome multiple. Les prendre en charge est aussi important que de soigner la maladie »

Chers adhérents,

Anxiété, douleur et fatigue sont des symptômes souvent évoqués par les malades du myélome multiple. Malheureusement, ils sont encore insuffisamment pris en charge par les professionnels de santé.

Aujourd'hui, les soins de supports qui peuvent soulager les malades sont de plus en plus proposés dans les services hospitaliers, mais les malades n'en sont pas toujours bien informés ou ne savent pas vers quels soins se tourner pour soulager leurs symptômes. Aujourd'hui, il est bien question d'agir pour préserver au mieux sa qualité de vie, agir pour vivre avec le myélome !

C'est la raison pour laquelle nous souhaitons consacrer un bulletin à ces sujets, ainsi que d'en faire la thématique de la 2^{ème} partie de la 18^{ème} édition de la Journée Nationale du Myélome Multiple (JNM) qui se tiendra le 14 octobre 2023.

Ce bulletin a pour vocation de vous apporter un éclairage sur différents soins de supports qui peuvent contribuer à soulager l'anxiété, la fatigue et les douleurs.

Je tenais à remercier les professionnels de santé qui ont accepté de contribuer à ce numéro ainsi que les malades et aidant.es qui nous ont apporté leurs témoignages et ont partagé leur expérience sur ces symptômes.

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

LAURENT GILLOT
PRÉSIDENT DE L'AF3M

Pour en savoir +
www.af3m.org

PRÉAMBULE

Anxiété, douleurs, fatigue : les combattre pour vivre avec le myélome

Induits par la maladie et les traitements, l'anxiété, les douleurs et la fatigue sont des symptômes souvent évoqués par les malades du myélome multiple. De nombreux soins de support peuvent les atténuer afin d'améliorer la qualité de vie des patients.

L'anxiété, la douleur et la fatigue ont de nombreuses conséquences sur le quotidien des malades. Elles entraînent une diminution des capacités physiques aussi bien que mentales. Certains effets délétères peuvent devenir chroniques voire irréversibles. L'étude VICAN 5 (1) « la vie cinq ans après un diagnostic de cancer » révèle que près des deux tiers des répondants déclarent avoir conservé des séquelles de leur maladie.

La **fatigue** est le symptôme le plus fréquemment et spontanément rapporté par les personnes traitées pour un cancer, et ce de manière durable, jusqu'à des années après la fin des traitements¹. Il est possible aujourd'hui de la soulager. Il est donc important d'en parler avec son médecin traitant ou avec l'équipe soignante de l'hôpital pour pouvoir en identifier les causes et ainsi proposer la prise en charge la plus adaptée.

Les **douleurs** surviennent souvent très tôt, dans les premiers temps de la maladie, et deviennent chroniques dans de nombreux cas. Après la phase de traitement d'un cancer, des sensations douloureuses peuvent persister et affecter de manière durable la qualité de vie des personnes en rémission¹. La douleur peut toutefois jouer un rôle d'alarme. Affectant le moral, la qualité de vie, il est préférable de ne pas la laisser s'installer et d'aller consulter un professionnel de santé afin de la prendre en charge rapidement.

Que ce soit au moment de l'annonce de la maladie, avant de démarrer un traitement, dans l'attente de bilans sanguins, de l'annonce de la rechute, les situations provoquant de l'**anxiété** et du **stress** sont nombreuses et fréquentes pendant un cancer. Au-delà d'une prise en charge psychologique, il existe différents moyens pour les atténuer.

BON À SAVOIR

Il est désormais possible de prescrire un ensemble de bilans et de consultations aux patients bénéficiant d'une ALD dans le cadre de leur parcours de soins global après le traitement d'un cancer.

Ce parcours comprend :

- Un bilan fonctionnel et motivationnel d'activité physique adaptée (APA)
- Un bilan nutritionnel et/ou psychologique
- Des consultations de suivi nutritionnel et/ou psychologique dédiées

Il est individualisé pour chaque malade, en fonction des besoins identifiés par le médecin prescripteur et **peut être prescrit par le médecin traitant ou le cancérologue, jusqu'à 12 mois après la fin du traitement, dans la limite d'un montant maximal de 180 euros par an.**

En savoir plus :

<https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-de-soins-global-apres-les-traitements>

1. <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Synthese>

DÉCRYPTER

Anxiété, fatigue, des symptômes fréquents dans le myélome multiple



Entretien avec le Dr Karim Belhadj, hématologue, hôpital Henri Mondor à Créteil

D'où vient la fatigue ?

Quelles en sont les causes et les conséquences ? Il faut distinguer deux types de fatigue, qui peuvent être combinées : l'asthénie et la fatigabilité. L'asthénie est une sorte de langueur qui fait que le malade ne se sent pas le courage d'avoir une activité physique, professionnelle ou domestique. La fatigabilité se concrétise lorsque le malade commence une activité et a du mal à la terminer car il s'épuise vite.

Il y a plusieurs causes. La première est liée à la maladie, qui peut être accompagnée d'une **anémie**, un des signes cliniques de la maladie. Cette asthénie peut se révéler avant que la maladie soit diagnostiquée ou en début de traitement, elle est vraiment le corolaire de la maladie tumorale. La deuxième est liée au « coup de massue » que reçoit le malade à l'annonce de la maladie, on l'appelle le **syndrome dépressif réactionnel**, il entraîne une asthénie, le patient est déprimé et n'a plus le goût à faire des choses. Enfin, la fatigue peut être provoquée par les traitements reçus, un certain nombre de médicaments prescrits dans le myélome multiple entraînent une asthénie ou une fatigabilité, voire les deux. Par exemple le Velcade provoque une fatigue dès le lendemain de son administration. La lénalidomide (Revlimid) induit une fatigue, qui peut être chronique.

Comment la traiter ? La soulager ? Ce qui soulage la fatigue liée à la maladie c'est d'abord un traitement efficace, il diminue l'expression clinique de la maladie. Les traitements de la maladie osseuse sont cruciaux, car la douleur provoque des troubles du sommeil et engendre de la fatigue.

En cas d'anémie, il faut la traiter, voire éventuellement transfuser le patient. Les traitements actuels sont globalement suffisamment efficaces pour que le malade retrouve seul un taux d'hémoglobine satisfaisant.

Il faut aussi prendre en compte la fatigue psychique du malade. Il ne faut pas hésiter à avoir recours au psychologue ou au psychiatre. Il pourra éventuellement prescrire des anti-dépresseurs qui aident beaucoup à réduire la fatigue et améliorer la qualité de vie du malade.

Enfin, la maladie ne doit pas empêcher le patient d'avoir une vie sociale, voire professionnelle et ainsi lui permettre de ne pas penser à la maladie et de rester actif.

Par ailleurs, l'Activité Physique Adaptée (APA) a démontré dans de nombreuses études qu'elle avait des bénéfices sur la survie des malades, elle est indispensable et praticable à tous les âges. Le fait de pratiquer une activité physique permet de mieux dormir et donc de diminuer la fatigue.

Les causes de la fatigue sont multiples, Il ne faut pas hésiter à la signaler à son médecin afin d'en trouver l'origine et de bien la prendre en charge. Si le patient a une meilleure qualité de vie, il tolérera mieux les traitements.



Entretien avec Julie Baujean, psychologue clinicienne en hématologie, au CHRU Bretonneau à Tours

Quelles sont les différentes situations pouvant entraîner des troubles anxieux ?

Beaucoup de situations peuvent engendrer un trouble anxieux chez les patients, que ce soit à l'annonce du diagnostic, lors de la première hospitalisation, lors de l'explication des traitements... C'est un monde inconnu au départ, tout est nouveau. L'autogreffe est une phase du protocole qui peut provoquer une anxiété, c'est une phase longue avec des traitements lourds et de nombreux effets secondaires. Les malades appréhendent souvent l'enfermement en chambre stérile..

Comment se manifeste l'anxiété, le stress ? Elle se manifeste par différents symptômes. Certains patients peuvent éprouver des **symptômes physiques** : nausées, vomissements, fatigue, troubles du sommeil, ou maux de tête. D'autres vont évoquer des tremblements, des vertiges, des palpitations, des crises d'angoisse ou une compression thoracique.

Il existe aussi des **symptômes comportementaux**, qui s'expriment par une grande agitation, une irritabilité, voire une agressivité.

L'anxiété peut également se manifester par des **troubles psychologiques**, les malades ressentent une inquiétude permanente, une difficulté à se projeter dans l'avenir. Certains éprouvent une culpabilité importante, celle de faire vivre à leur entourage ce qu'eux-mêmes sont en train de subir.

Il y a aussi les **troubles cognitifs** comme les troubles de la mémoire, de la concentration. Les malades peuvent parfois souffrir de **troubles de la performance intellectuelle**, ils ont du mal à développer leurs pensées, voire éprouvent des obsessions permanentes.

Il existe enfin des **symptômes réactionnels à un événement**, au moment de l'annonce, de l'hospitalisation... Ils sont très ponctuels et peuvent durer quelques minutes ou quelques heures.

Cela devient plus problématique lorsque l'anxiété s'installe, que plusieurs symptômes sont associés, on parle d'**anxiété généralisée**.

Comment la traiter ? Quels conseils leur donner ?

Les troubles anxieux peuvent être traités de différentes manières, tout dépend de leur gravité. S'ils sont réactionnels à un événement, l'équipe soignante est là pour les rassurer en leur expliquant le protocole par exemple, afin qu'ils puissent s'y préparer.

Lorsque les symptômes sont plus importants, nous pouvons mettre en place une psychothérapie classique, dont les séances seront étalées sur le temps de l'hospitalisation. Nous pouvons ensuite les orienter vers une prise en charge par un psychologue libéral. Nous avons parfois recours à un traitement médicamenteux que nous aurons adapté avec l'aide d'un psychiatre ou d'un médecin traitant.

D'autres professionnels peuvent venir en appui, comme par exemple, un hypnothérapeute. La relaxation pourra détendre les malades pendant les soins infirmiers.

Nous conseillons aux patients de venir accompagnés par un proche, pour les consultations, les résultats d'analyses... de manière à toujours entendre les informations à deux.

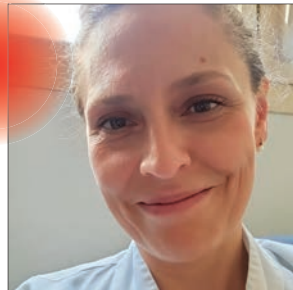
Il ne faut pas hésiter à parler de ses troubles anxieux, que ce soient aux professionnels concernés, mais aussi à l'entourage.

S'INFORMER

ZOOM

Douleur : la prendre en charge dès les 1^{ers} symptômes

Les douleurs sont fréquentes dans le myélome multiple. Causées par la maladie et par les traitements, elles peuvent être soulagées par une prise en charge médicamenteuse mais aussi par certains soins de supports.



Entretien avec le Dr Iulia Soare, Service d'Hématologie Clinique et d'Oncologie Médicale, équipe mobile de la douleur soins de supports et soins palliatifs du Centre Hospitalier d'Avignon

La douleur neuropathique peut être centrale, suite à une compression médullaire, par tassement ou par fracture vertébrale ou périphérique, qui peut diminuer voire disparaître avec le temps car les nerfs peuvent guérir. **Que la douleur soit nociceptive, neuropathique ou mixte, il est très important de l'identifier, l'évaluer, de déterminer les facteurs qui peuvent la déclencher ou la soulager** ainsi que son impact et ses conséquences sur la qualité de vie et le sommeil. Il faut aussi intégrer les répercussions psychologiques de la douleur sur la vie du patient.

Comment les soulager ?

Toute douleur doit être signalée, pour pouvoir être évaluée et traitée rapidement. Il ne faut pas hésiter à en parler aux professionnels. La prise en charge de la douleur est pluridisciplinaire, elle s'appuie sur une concertation réunissant les différentes compétences à l'hôpital comme en ville. **Le traitement médicamenteux du myélome est le premier qui va agir sur la douleur.** Les antalgiques, du paracétamol aux opiacées et, en complément, les bisphosphonates et les corticoïdes (administrés ponctuellement) ont une bonne action sur les douleurs osseuses. La radiothérapie, les techniques de radiologie interventionnelle, telle la cimentoplastie ou vertébroplastie vont soulager certains patients permettant ainsi de diminuer le risque de fracture et de diminuer les doses des opiacées voir de les arrêter. Concernant les douleurs neuropathiques, le choix du traitement est déterminé par différents facteurs conformément aux dernières recommandations de la SFETD (Société Française d'Etude et Traitement de la Douleur). Par exemple, si la douleur est localisée nous pouvons administrer en première ligne un patch de lidocaïne ou de la neurostimulation transcutanée (TENS). Si la douleur est plus diffuse, nous pouvons prescrire des anti-dépresseurs, antiépileptiques et en dernier recours, les opioïdes forts. Enfin, **le malade peut faire appel aux approches complémentaires non médicamenteuses, accessibles quel que soit le stade de l'évolution de la maladie à l'hôpital ou en ville** (la méditation de pleine conscience, l'hypnose médicale, l'acupuncture, la sophrologie...). La kinésithérapie va aussi aider les patients à maintenir une forme physique optimale, ainsi que l'APA.

À quoi sont dues les douleurs ressenties par les malades du myélome multiple ?

La définition de l'IASP prouve la difficulté à expliquer la douleur, étant un ressenti propre à chacun. Pour bien la traiter, il faut déjà que le patient puisse bien la décrire. Les douleurs sont fréquemment liées à la maladie. Dans la plupart des cas, le myélome est révélé par des douleurs osseuses (souvent au niveau du dos, des côtes et des hanches...), la plupart du temps continues et majorées à la mobilisation. Les douleurs peuvent aussi être une des conséquences des traitements spécifiques. Il s'agit souvent de neuropathies périphériques, parfois très invalidantes dans la vie quotidienne. Il peut également exister des douleurs liées aux complications de certains traitements, par exemple des mucites buccales. Enfin, les douleurs peuvent être induites par les différents examens, nécessaires au diagnostic et au suivi, comme les myélogrammes ou les biopsies.

Quels sont les différents types de douleurs dans le myélome ?

La douleur osseuse est une douleur nociceptive, qui résulte d'une lésion dans le tissu qui constitue les os (tissu osseux) aussi appelées lésions lytiques ou lésions ostéolytiques. Elle est présente dès le début de la maladie, elle peut diminuer avec les traitements du myélome et dans les phases de rémission mais peut revenir et être le signe d'une progression de la maladie.

Définition de l'IASP (International Association for the Study of Pain) : « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en termes de cette lésion »

Cannabis thérapeutique, quel intérêt dans la douleur du cancer ?

En 2021, le ministère des Solidarités et de la Santé a lancé l'expérimentation du cannabis thérapeutique notamment dans le cadre de soins oncologiques de support et de la douleur.



Entretien avec le Dr Antoine Lemaire, médecin spécialiste de la douleur, chef du pôle Cancérologie et Spécialités Médicales du Centre Hospitalier de Valenciennes.

dont nous connaissons parfaitement le mécanisme d'action, néanmoins à ce jour, leur niveau de preuves d'efficacité scientifiques n'est pas suffisant ou les preuves sont discordantes. Aujourd'hui, **les recommandations officielles ne positionnent pas le cannabis thérapeutique dans la prise en charge des douleurs du cancer.** L'expérimentation va permettre de déterminer au regard d'un niveau de preuves, l'intérêt à compléter l'arsenal thérapeutique avec cette molécule, de juger de son efficacité.

Un cadre de prescription du cannabis thérapeutique très strict

- 215 structures sélectionnées par l'ANSM
- Une prescription limitée à 5 indications
- 3 000 patients suivis
- Résultats attendus en 2024

Il ne s'agit pas d'un protocole de recherche puisque nous connaissons cette substance, son efficacité thérapeutique et ses effets secondaires mais l'ANSM a voulu mettre en place une grande expérimentation nationale pour étudier la faisabilité d'un circuit du médicament. Si nous voulons autoriser la prescription du cannabis thérapeutique, il nous faut déterminer comment la rendre possible, le cannabis étant un produit illicite, considéré comme une drogue du point de vue de la loi.

Une molécule prometteuse dans de nombreuses indications

Le cannabis médical est une molécule intéressante dans de nombreuses indications, notamment chez les patients ayant des syndromes d'épilepsie très sévères, dans les douleurs neuropathiques rebelles, dans les soins oncologiques de support. À ce titre nous étudions aussi son intérêt dans d'autres indications que la douleur, comme les troubles du sommeil, l'anxiété ou la perte d'appétit chez des patients atteints d'un cancer.

Un traitement qui doit faire ses preuves

Il y a 2 principaux dérivés du cannabis : le CBD et le THC,

Une éventuelle efficacité dans les neuropathies

Les neuropathies chimio-induites sont très fréquentes chez les patients atteints de cancer mais sont toujours sous-diagnostiquées et sous-traitées, avec très peu de traitements réputés efficaces. **Le cannabis thérapeutique est une alternative intéressante pour les douleurs rebelles.** Afin d'obtenir une action antalgique, il faut utiliser des dosages de THC plutôt importants. Il faut partie des traitements adjuvants que l'on pourra recommander mais ce ne sera pas une molécule miracle qui va solutionner tous les problèmes.

Des risques d'interactions médicamenteuses mais peu d'effets indésirables

Il faut vérifier qu'il n'y ait pas d'interactions médicamenteuses avec les traitements quotidiens du patient, ses chimiothérapies et ses traitements de support, le cannabis thérapeutique pouvant engendrer des interactions médicamenteuses, voire réduire ou augmenter l'activité de certains médicaments. Pour limiter les effets secondaires, nous ajustons progressivement les doses selon certaines règles pour que le patient reçoive la dose minimale efficace. Le patient peut ressentir une somnolence, parfois la sensation de bouche sèche et très rarement des nausées ou vomissements, notamment en début de traitement. Mais si le cannabis est bien administré dans les règles de prescription requises, il est généralement bien toléré.

APPROCHES PSYCHO-CORPORELLES

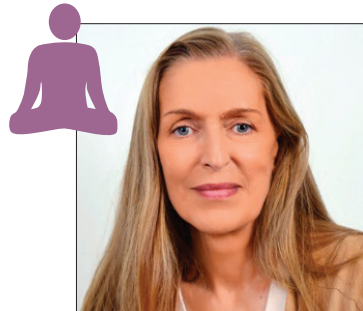
Travailler le corps pour apaiser l'esprit

Les pratiques psycho-corporelles amènent à prendre conscience de soi par l'exploration des sensations perçues et des émotions ressenties. Elles sont de plus en plus intégrées dans le parcours de soins des malades.

Les pratiques psychocorporelles (PPC) se définissent comme des approches psychothérapeutiques partant du corps, ou se servant du corps comme médiation. Elles soulagent les tensions corporelles pour agir sur le psychisme. Sophrologie, méditation, relaxation, yoga, hypnose médicale... les méthodes psychocorporelles agissent sur l'anxiété et le stress. Elles diminuent la sensation de douleur et apportent un bien-être physique et psychique.

Que dire de la méditation de pleine conscience ?

La méditation de pleine conscience fait désormais partie de l'offre de soins complémentaires en cancérologie. Les études scientifiques, réalisées dans le cancer du sein notamment, montrent une diminution de l'anxiété et de la dépression pour les patients qui ont bénéficié de séances de méditation mais de plus gros travaux sont nécessaires pour en comprendre mieux les mécanismes. À noter toutefois que selon une méta-analyse, ses effets sont jugés « modérés » sur l'anxiété, la douleur et la dépression et « faibles » sur le stress. Selon une étude menée en 2016, la méditation de pleine conscience a un effet « faible à modéré » sur le vécu de la douleur mais peut partiellement compléter les traitements médicamenteux dans les douleurs chroniques¹.



Entretien avec Florence Sisso. Diplômée en psychologie, elle est coach professionnelle en entreprise et personne experte certifiée en psychologie positive, pleine conscience et méditation.

Qu'est-ce que la méditation de pleine conscience ?

La pleine conscience consiste à **porter attention au moment présent**, aux pensées, aux émotions, aux sensations physiques et à l'environnement de façon délibérée et sans porter de jugement ou poser d'étiquettes. C'est vivre dans l'instant présent, être simplement connecté à ses sensations. C'est le remède contre le jugement.

La méditation de pleine conscience consiste à porter l'attention sur sa respiration, avec la même volonté de laisser passer ses pensées. Le cerveau produit des pensées, c'est normal de s'arrêter sur une pensée, il s'agit de revenir à sa respiration tout en étant connecté à ses sensations physiques.

Que se passe-t-il dans le cerveau quand on médite ?

La méditation de pleine conscience met l'activité cognitive en veille et nous permet de produire des ondes lentes, émises par le cerveau. En la pratiquant, il est étonnant de constater qu'il y a un épaississement de la matière grise de notre cerveau dans des régions cérébrales orchestrant le contrôle de l'attention (cortex cingulaire antérieur), la perception et la régulation des signaux et stimuli internes venant de notre propre corps, dont la douleur (cortex insulaire), la mémoire (hippocampe), le contrôle émotionnel (l'amygdale) et la prise de décisions (cortex préfrontal).

Quels peuvent être les bénéfices de la pleine conscience sur la fatigue, la douleur, l'anxiété ?

Elle peut calmer le système nerveux sympathique, responsable de la peur d'avoir mal, la méditation active le parasympathique qui ralentit le rythme cardiaque et la tension artérielle. **La méditation agit sur les émotions et les pensées liées à la douleur et donc sur la perception de la douleur.** Si la douleur arrive, elle ne va pas m'empêcher de faire des choses, la douleur est une composante de ma vie.



La méditation de pleine conscience va agir sur la fatigue psychique, émotionnelle. Elle abaisse le niveau de charge mentale et met le cerveau au repos. Elle diminue le stress qui, avec le cortisol, épuise le corps et provoque une accélération du rythme cardiaque et de la confusion.

Elle agit sur les troubles anxio-dépressifs, puisqu'elle apprend à considérer que les pensées comme les sensations sont transitoires et ne sont pas forcément le reflet de la réalité.

La méditation de pleine conscience a par ailleurs d'autres bénéfices. Elle diminue l'impulsivité, augmente la capacité à faire face aux situations négatives et améliore la capacité à prendre des décisions. Elle apporte sérénité et confiance par l'acceptation des bons comme des mauvais moments. Enfin, elle agit sur les troubles cognitifs et de la mémoire.

Y a-t-il des contre-indications ? Des effets secondaires ?

Certains effets secondaires ont parfois été révélés chez les méditants qui pratiquent depuis longtemps, notamment de la fatigue et une baisse de la tension artérielle. Elle est déconseillée dans tous les troubles psychotiques, les attaques de panique, les phases aiguës de dépression, car elle va exacerber ces symptômes.

Peut-on apprendre à pratiquer la pleine conscience seul (exercices) ?

L'apprentissage de cette technique est accessible à tout le monde. Une fois acquise, elle est facilement utilisable au quotidien sans l'intervention d'un professionnel.

DEUX EXERCICES FACILES POUR COMMENCER

1/ Pendant une semaine, prenez 1 heure dans la journée pendant laquelle vous allez déconnecter le téléphone, les mails, la télévision, tous les réseaux sociaux et vous allez juste regarder ce qui se passe autour de vous, être dans le moment présent, peu importe l'endroit. Vous écrivez ensuite ce qui vous a surpris, ce que vous avez senti...

2/ Imaginez une plume, qui commence à vous caresser l'extérieur du pied, les orteils, qui remonte sur la jambe, qui redescend sur le côté, sur la cuisse, etc. jusqu'au haut du corps.

Téléchargez l'application : Petit bambou : <https://www.petitbambou.com/fr>

1 - Sciences & Avenir, n°875, Janvier 2020

ART-THÉRAPIE

Quand l'art-thérapie apaise les maux

L'art-thérapie est un soin de support de plus en plus proposé dans les services hospitaliers. Elle permet une meilleure gestion des tensions nerveuses et des émotions et procure un sentiment de libération

L'art-thérapie est un processus qui utilise l'exploitation du potentiel artistique des malades dans une visée thérapeutique. Moyen d'évasion et d'expression, elle aspire à faciliter la traversée de la maladie et à intégrer cette épreuve dans son parcours de vie. Elle recouvre de nombreuses disciplines artistiques : danse, théâtre, dessin, peinture, musique... S'il est difficile de mesurer l'efficacité de l'art-thérapie, de plus en plus d'études suggèrent qu'elle apporte de véritables bénéfices pour les personnes atteintes d'un cancer. Une étude menée chez des patients atteints d'hémopathies malignes, a pu mettre en évidence que l'art-thérapie tend à améliorer l'humeur et contribue à atténuer les douleurs¹.

L'exemple de la musicothérapie : des effets prouvés sur la douleur et l'anxiété

Des études cliniques récentes confirment l'intérêt de la musicothérapie dans l'amélioration de la qualité de vie de patients atteints de cancer. **Elle permettrait une réduction des nausées et de la souffrance physique et morale² et aurait des effets bénéfiques sur l'anxiété, la douleur, l'humeur et la qualité de vie des patients traités pour cancer³.**



Entretien avec Anne Garnerie, musicothérapeute. Musicienne de formation au Conservatoire, Anne a décidé de changer de métier à la trentaine, pour devenir musicothérapeute et exerce à la Ligue contre le Cancer depuis plus de 10 ans.

Comment se déroulent ces séances ?

Avant de démarrer une séance de groupe, j'ai rencontré tous les patients en individuel afin de connaître leur histoire, j'ai connaissance de leur dossier médical sur ce qu'ils veulent bien m'en dire. L'historique des patients avec la musique est également très important, ils peuvent être fragiles émotionnellement ; la musique est un outil thérapeutique mais elle peut aussi parfois être déstabilisante car elle peut être associée à des événements douloureux. C'est pourquoi le choix des musiques s'avère crucial.

Pouvez-vous nous expliquer en quoi consiste la musicothérapie ?

C'est l'utilisation de la musique et des sons à des fins thérapeutiques. Nous proposons **3 types de séances : les séances actives, les séances réceptives et la détente psychomusicale**. La musicothérapie n'est pas un cours de musique, les malades peuvent arriver sans avoir aucune connaissance musicale c'est un partage avec le groupe par l'utilisation d'instruments accessibles.

Ce qui est commun à chaque séance, active ou réceptive, c'est la partie «*détente psychomusicale*» qui permet aux patients de décompresser.



En quoi la musicothérapie peut-elle agir sur le stress, l'anxiété, les douleurs ?

Toute séance de musicothérapie procure une détente car les sons lorsqu'ils sont choisis à bon escient permettent de sécréter des hormones, l'ocytocine, la dopamine mais aussi la sérotonine qui jouent sur l'anxiété, la dépression ou encore la fatigue. La détente psychomusicale agit sur la douleur, elle provoque un ralentissement du rythme cardiaque. Le fait de jouer des percussions, tout comme le sport, va diminuer la fatigue.

Quels sont ses autres bénéfices ? Quels sont les retours des malades ?

Elle procure de la joie, de la consolation, du confort. L'effet de groupe est également très important, les malades se sentent moins seuls, ils partagent leur vécu, leur maladie avec les autres, cela crée une cohésion de groupe. La parole est moins importante en musicothérapie mais elle est quand même présente et utile pour les malades. Les séances permettent aussi de créer du lien social.

La musicothérapie agit également sur l'estime de soi, la confiance en soi.

Il y a aussi l'aspect découverte, les malades vont découvrir des musiques du monde entier, **c'est un voyage notamment par la musicothérapie réceptive**, les malades appréhendent la musique différemment.

Ils repartent différents, ils ont le sourire, ils sont détendus, c'est cela qui m'importe. **La musique c'est la vie !**

Durant une **séance active**, j'interviens avec des **percussions et du chant**. Chaque malade choisit l'instrument qui lui plaît, djembé, bongo, xylophone... et va présenter au groupe les sons qu'il a pu trouver. Ensuite je peux proposer une improvisation libre. Les malades peuvent exprimer leurs émotions par la musique au lieu de les verbaliser. Il m'arrive aussi de leur faire retravailler les textes d'une chanson, chacun amène sa pierre à l'édifice,

La séance réceptive consiste en l'action de recevoir des sons, de la musique, elle permet de verbaliser ses émotions, ses souvenirs, et de les partager avec le groupe. Une fois que j'ai ciblé les goûts musicaux des patients, je choisis des extraits que je leur fais écouter et après chaque diffusion, je leur demande ce que cela leur évoque, ce moment fait émerger des émotions, des souvenirs, des sensations corporelles...

Quant à la **détente psychomusicale**, c'est une forme de relaxation avec de la musique, elle est très appréciée par les patients. Je les fais s'allonger sur des tapis ou des transats, pour qu'ils se sentent vraiment bien, je commence par des exercices de respiration et après j'utilise un instrument de musique qui s'appelle le handpan, il émet des sons très doux. J'évoque toutes les zones du corps, en partant du haut pour finir vers le bas, c'est de la détente musculaire mais avec l'aide de la musique. Cela procure une telle relaxation que souvent les malades s'endorment !

1. Saw JJ, Curry EA, Ehlers SL, et al. A brief bedside visual art intervention decreases anxiety and improves pain and mood in patients with haematologic malignancies. *Eur J Cancer Care*. 2018;27:e12852.; 2. <https://doi.org/10.1016/j.douler.2013.03.011>; 3. Bradt J, Dileo C, Grocke D, Magill L. Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;8: CD006911.

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

Les malades et leurs proches nous parlent de leur fatigue

« Après l'autogreffe, la fatigue a été beaucoup plus forte, car j'avais perdu 8 kg et 7 auparavant, j'avais l'impression d'avoir pris 20 ans de plus », « J'avais une fatigue psychique, je n'arrivais pas à me concentrer », « La marche me permet de combattre la fatigue physique, j'ai repris progressivement, 100 mètres, puis 200 jusqu'à faire 10 à 15 km par jour actuellement », « Le jardinage me permet de compenser la fatigue psychique », « La fatigue me tombe dessus tous les soirs, c'est brutal » **Grégoire, 60 ans.**

« Pendant les traitements, je sentais cette fatigue physique tous les 3 jours qui m'obligeait à me reposer et je retrouvais un allant après. Mais je n'ai quasiment plus de fatigue aujourd'hui », « Pour me reposer, je faisais des siestes, ce que je ne faisais pas auparavant. Je faisais des siestes de 2-3 heures, c'est là que je me suis rendu compte que le corps avait besoin de se reposer »

« On pourrait croire que le sport fatigue, mais à l'inverse, il stimule et m'aide à combattre la fatigue. Je pratique un sport plus relax, le golf, c'est une vraie détente dans la nature »

Martial, 58 ans.

« J'ai toujours essayé d'être en mouvement, je marche tous les jours, ça m'aide aussi bien pour la fatigue physique que psychique », « Il faut se motiver à faire tout ce qu'on peut faire, cela permet de passer au-dessus de la fatigue », « Il y a la fatigue physique mais il y a aussi la fatigue psychique », **François, 80 ans.**

« J'ai parfois sommeil à 11 h du matin, mon médecin me dit de vivre en décalé », « Depuis le traitement, la fatigue est quotidienne », « Je n'arrive plus à monter les côtes en randonnée en montagne, je suis essoufflé »

Alain, 72 ans.

« J'ai eu l'impression d'avoir vécu 2 ans entre parenthèses, j'étais constamment fatiguée, cancéreuse à temps plein », « J'ai toujours été habituée à faire la sieste »

Nicole, 76 ans.

« Je n'avais pas de nuits reposantes, à cause de l'anxiété », « Je me mettais dans ma bulle, la lecture. J'écoute aussi de la musique qui me relaxe », « Mon mari s'est mis à pratiquer le golf, je n'étais pas vraiment adepte, mais le fait de l'accompagner de temps en temps, je me suis aperçue que c'était très reposant d'être dans la nature, ça permet de vivre dans la sérénité. Si on est bien dans la tête, forcément le corps va bien »

Sylvie, aidante de son mari.

« Je me sens un peu fatiguée à mon tour, j'ai mal au dos »

Claudine, aidante de son mari.

BOUGER

APA : des bénéfices multiples sur la santé

Les bienfaits de l'activité physique adaptée (APA) sur la santé ne sont plus à prouver. Liés à ses mécanismes d'action, elle apporte des bénéfices physiques, psychiques et sociaux.



Entretien avec **Jean-Marc Descotes, co-fondateur de l'association Cami Sport et Cancer.**

La CAMI est présente dans une trentaine de départements, 110 centres en France proposent des programmes d'activité physique thérapeutique.

En savoir plus : <https://sportetcancer.com/>

Quels sont les bénéfices de l'APA dans le cancer ?

Il y a 3 niveaux de bénéfices. Un nombre important d'essais scientifiques montre que l'activité physique permet de diminuer le risque de développer un cancer de 30 à 40% suivant les types de cancer, et de réduire le risque de rechute de 50%. Dans le champ de la maladie, on parle plutôt d'activité physique thérapeutique, elle permet de **maintenir ou d'améliorer les capacités fonctionnelles des patients pour permettre au traitement d'être le plus efficace possible.** Il y a un lien entre la perte de capacité physique des patients et les complications liées au traitement, que ce soient des chimiothérapies, des chirurgies ou des radiothérapies. Plus le patient est déconditionné, plus le patient est dégradé physiquement, moins les médicaments peuvent être délivrés, ou en tous cas cela altère la prise médicamenteuse. **L'APA permet aussi de limiter le développement des effets indésirables des traitements** : douleurs articulaires, fatigue, syndromes neuropathiques, pertes de mobilité.

Peut-elle contribuer à lutter contre la fatigue ? L'anxiété ? Les douleurs ?

D'une manière générale, la pratique d'une activité physique va clairement jouer un rôle sur la diminution de la fatigue,

en particulier, liée au traitement de chimiothérapie. On peut observer 20% de diminution de la fatigue pendant la phase de traitement et 30% après cette phase. Sur l'anxiété, cela n'est pas significatif, mais il est estimé que le bénéfice est induit. L'APA permet également de diminuer les douleurs articulaires et les douleurs liées aux traitements. L'activité physique va canaliser toutes les hormones secrétées par le stress (décharge d'adrénaline, cortisol) et par conséquent le faire diminuer, voire le faire disparaître. À souligner que le niveau de la dépense physique est corrélé à la capacité de faire diminuer le stress ou pas. **Il faut une mise en mouvement qui soit dynamique, un peu longue pour provoquer une transformation métabolique.** Par ailleurs, quelques études ont montré une diminution des symptômes dépressifs et une amélioration de l'estime de soi.



Quelles activités physiques pratiquer ?

Cela dépend du moment de la prise en charge du patient et de son état général. À l'hôpital, le patient peut bénéficier

d'une prise en charge par des intervenants qui vont adapter les exercices en fonction de ses besoins et de ses altérations. S'il n'y a pas d'intervenant, il peut pratiquer du vélo, du tapis de marche, une activité qui va mettre le corps en mouvement de manière sécurisée. Quand le patient est sorti de l'hôpital, s'il veut être autonome, il peut pratiquer une activité physique qui soit relativement simple, telle la **marche ou la natation, ce sont des pratiques qui n'altèrent pas le schéma corporel.** Il faut privilégier des pratiques qui soient faisables, en autonomie, qui ne soient pas traumatisantes pour le corps et s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indications particulières à pratiquer un type d'activité physique. Pour des malades qui ont besoin d'être encadrés, d'être rassurés par une prise en charge, ils peuvent se tourner vers les programmes de la CAMI.

ZOOM

Des programmes d'activités physiques adaptés à chacun

La Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique Volontaire (FFEPGV) a mis en place de nombreux programmes de sport santé. Ils s'appuient sur des séances de Gymnastique Volontaire. Cette pratique suit une pédagogie différenciée, adaptée aux capacités physiques de chacun. Elle vise le bien-être, mais aussi la convivialité et le lien social.

Une trentaine d'activités autour de quatre univers :

• 5 000 clubs en France, même en milieu rural
• Des coachs formés en santé

- **Univers zen** : des activités pour solliciter tous les muscles et favoriser la relaxation, le bien-être et l'équilibre : body Zen, Stretching, Yoga, Pilates...
- **Univers oxygène** : des activités de plein air, en groupe : marche active, Cross training, Course à pied, Marche nordique, Marche aquatique, Parcours de randonnée...
- **Univers Energy** : des activités pour favoriser le cardio respiratoire, la coordination et le travail musculaire : Fit'Us, Fit'Ball, Fit'Gliss, Step Energy, Boxing Energy...
- **Univers danse** : Aéro moove, Afro moove, Danse moove...

Un programme spécifique : Gym'Après Cancer



La FFEPGV propose des séances de Gymnastique Volontaire pour les personnes atteintes d'un cancer ou en rémission. Gym'Après Cancer propose des séances de gymnastique douce, renforcement musculaire, travail cardio-respiratoire et de l'équilibre, exercices de souplesse et de coordination et de marche collective en extérieur.

Des programmes d'activités physiques en ligne : sport Santé chez soi

En savoir plus : <https://vitafede.ffepgv.fr/>

- 3 programmes d'activités sportives autour du bien-être, de la vitalité et de la tonicité.
- 3 séances par semaine de 30 à 40 minutes à faire à la maison, proposées par les animateurs de la Fédération. Chaque séance est accessible aux débutants comme aux confirmés.
- Des fiches-conseils, podcasts, audioguides, visio-conférences...

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

Les malades et leurs proches nous parlent de leur anxiété

« L'anxiété a été beaucoup plus grande au moment de la rechute. Ça a été compliqué, car je me suis crue sortie d'affaires. Je savais pertinemment qu'à un moment donné j'allais avoir une rechute, mais le savoir et y être confrontée, ce sont deux choses différentes », « Je fais beaucoup de sport, j'ai trouvé un cercle d'amis. Je fais de la gym douce, du Pilate, de l'aqua gym, du yoga, ça me détend », « Le fait d'être active, de voir du monde, de me bouger, de sentir qu'il n'y avait pas que la maladie me fait énormément de bien »
Sylvie, malade, 64 ans.

« J'ai commencé à avoir des angoisses à partir du moment où la maladie de ma femme a été nommée », « Ce qui peut m'aider à gérer mon anxiété, ce sont les petites fleurs dans mon jardin ». « Si la tristesse me vient, si j'ai un doute sur l'avenir, je vais dans mon jardin, je vais semer des radis... », « C'est rassurant de savoir que l'on peut parler avec l'équipe soignante à tout moment »
Jean-Michel, aidant de sa femme.

« L'anxiété vient aussi de la peur de ne plus pouvoir vivre de la même manière », « J'ai accepté la situation, le fait de la regarder en face m'a aidée à la surmonter »
Marie-Odile, malade.

« J'avais très peur de l'autogreffe mais on est tellement occupé à se soigner que la peur s'en va », « Les séances de psy me permettent de prendre du recul sur moi-même, sur ma vie, sur ce que je ressens », « J'ai sûrement eu des angoisses mais j'ai pris tout ce qui pouvait m'aider, aussi bien la psychologue, que tous les conseils que l'on pouvait me donner »
Vincent, malade, 60 ans.

« Le fait d'être entourée de monde me rassure »
Elisabeth, malade.

« L'infirmière nous a rassurés sur les effets secondaires, cela nous a soulagés et les séances suivantes de chimio se sont mieux passées »
Evelyne, aidante de son mari.

« Ce qui m'a fait peur, c'était de ne pas comprendre ce qui m'arrivait », « Je ne me regardais plus dans la glace sans mes cheveux, j'avais même peur de mon ombre »
Patricia, malade.

« L'attente des résultats de son pic est vraiment stressante », « Dès que j'étais stressée, j'écrivais ce que je ressentais »
Nadège, malade.

« Je n'ai jamais été anxieuse sur mon état de santé », « Je me bats contre la maladie, ça m'évite d'être anxieuse »
Catherine, malade, 67 ans.

« Je ne suis pas très anxieux. Je sais qu'elle va se soigner, il faut prendre la vie comme elle vient »
Yves, aidant de sa femme.

ALIMENTATION

Maintenir un bon état nutritionnel

Le maintien d'un bon statut nutritionnel est crucial pour les patients atteints de cancer. Certains aliments peuvent participer à la lutte contre la fatigue, l'anxiété ou encore le stress.



Entretien avec Philippe Pouillart, docteur en immunopharmacologie et enseignant-chercheur en pratique culinaire et santé à l'Institut polytechnique UniLaSalle à Beauvais.

Dénutrition, perte d'appétit : de nombreux effets délétères

La dénutrition est la conséquence de l'hypermétabolisme de la maladie. La maladie détourne l'énergie de notre alimentation, au profit de la multiplication des cellules du tissu malin. Elle est aussi la conséquence des effets indésirables des traitements et c'est la conjonction des nausées, des vomissements et d'une anémie. Elle provoque également une sensibilité plus élevée aux infections, signe d'inflammation qui consomme elle-même de l'énergie. Et au global, elle engendre une fatigue.

Des aliments « anti-coup de pompe »

Les **herbes aromatiques**, comme la sauge peuvent avoir un effet bénéfique pour lutter contre la fatigue. Le gingembre, la levure de bière, le ginseng aident à maintenir l'endurance et la résistance à la fatigue physique et mentale. Ils peuvent se consommer en infusion, en poudre à diluer dans des desserts, ou à saupoudrer. La baie de goji et les cranberries, riches en vitamines C, apportent également un coup de fouet, tout comme l'orange, mais aussi les jus d'oranges, qui sont enrichis en vitamine C. Mais il faut éviter de les consommer le soir, la concentration en vitamine C est très importante et peut empêcher de dormir.

Le sucre, à consommer avec modération

Le sucre peut redonner de l'énergie. L'énergie est captée par les cellules cancéreuses et l'énergie la plus rapide est le sucre. Tout se transforme en glucose dans notre corps,

y compris les graisses. Le cerveau, le système immunitaire mais aussi le cœur sont les trois organes qui ont le plus besoin d'énergie. Il s'agit de trouver un juste milieu, la communauté médicale et scientifique ne préconise pas de retirer les sucres libres (dits « rapides ») de l'alimentation des patients atteints de cancer, mais plutôt de limiter sa consommation à hauteur de 10% des apports énergétiques totaux par jour, hors amidons et sucres lents.

Omega3, magnésium, des sources utiles pour combattre stress et anxiété

La cuisson au micro-ondes est encore meilleure que la cuisson vapeur pour préserver des nutriments fragiles comme les vitamines C, E et les Omega 3

Toutes les **sources d'Omega 3** contribuent à diminuer le stress. On les retrouve dans les sardines, harengs, maquereaux, mais aussi dans le saumon, la truite. Elles sont également présentes dans la mâche, les graines de lin, l'huile de colza.

Les **prébiotiques** sont également intéressants. On les trouve dans l'artichaut, le potimarron, le potiron, les asperges ou encore les lentilles.

Les **sources de magnésium** peuvent également être recommandées pour les malades en état de stress. On en trouve un taux important dans les fruits secs, les bananes, le chocolat, les légumineuses comme les germes de blé, le sarrasin, mais aussi dans les fruits de mer et certaines eaux.

Le stress et l'anxiété peuvent engendrer des troubles du sommeil. Certaines plantes comme la camomille peuvent favoriser le sommeil, sous réserve qu'il n'y ait pas d'interactions médicamenteuses. Il est également recommandé de privilégier un repas plus léger le soir, moins gras, de dîner au minimum 2 heures avant d'aller au lit.

En savoir plus : <https://vite-fait-bienfaits.fr/>

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

Les malades et leurs proches nous parlent de leur douleurs

« J'avais 4 vertèbres cassées, je ne pouvais plus rien faire, ni même marcher. J'ai porté un corset que j'ai eu peur d'enlever ensuite », « Quand je marche, cela me tire un peu dans le dos, je porte une ceinture qui me soulage », « C'est ma fille qui m'a fait essayer l'aqua sophrologie. J'apprécie encore plus que la kiné. Quand je suis dans l'eau, je suis quelqu'un d'autre. J'ai l'impression que quand j'en ressors, je revis, je suis détendue »

Raymonde, 81 ans.

« J'ai énormément souffert du dos, j'ai été opéré, on m'a fait deux cimentoplasties et une arthrolyse », « Pendant tout le temps de la maladie, je n'ai pas cessé de faire des séances de balnéothérapie, de kiné et aussi du yoga », « Je n'ai jamais pris d'antalgiques. J'arrive à marcher pendant 45 minutes »

Jean-Paul, 68 ans.

« Je souffre principalement de douleurs lombaires et cervicales qu'on peut qualifier de chroniques puisqu'elles sont là tout le temps. Le rythme normal est un doliprane tous les matins au petit-déjeuner ! », « J'ai aussi des périodes de crises plus aiguës. Il y a des jours où je ne peux pas me lever ni me doucher, tant que je n'ai pas pris mon doliprane, ensuite ça va », « On m'a conseillé de bouger, de faire de l'activité physique adaptée, j'ai voulu faire du sport comme avant, mais mon corps a dit non ! Il a fallu que je choisisse une activité que mon corps puisse accepter », « Je fais du renforcement musculaire et des étirements pour regagner de la souplesse, pour que je puisse ensuite refaire du sport un peu plus normalement »

Frédéric, 52 ans.

« Je vais à l'aqua sophrologie avec ma mère, c'est un moment de partage, où l'on se retrouve. C'est un moment de détente où on lâche prise et où on oublie tout. Cela me fait du bien, on est en osmose avec l'eau, les effets perdurent après les séances »

Sophie, aidante de sa mère.

« J'ai des neuropathies, j'ai essayé l'acupuncture, mais les bénéfices ne duraient pas longtemps », « Depuis le début de l'année, je combats l'électricité par l'électricité pour soulager mes neuropathies », « Je me suis développé des techniques d'auto-hypnose, j'écoute des podcasts ennuyeux ! Cela permet de refermer le cerveau à la douleur »

Pierre.

« J'ai beaucoup souffert quand j'avais mes tassements de vertèbres », « Le Pilate, le travail de la posture m'ont sauvé », « Je fais de la marche méditative, de la relaxation biodynamique. Avant, je n'aurais pas voulu faire ce genre de sport, je suis passée dans l'acceptation de faire des choses que je ne voulais pas faire avant »

Francine.

...

AF3M NEWS

Depuis 16 ans, l'AF3M met à la disposition des malades et de leurs proches des outils pour les accompagner tout au long de la maladie.

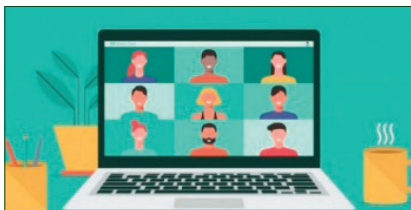
De nombreux supports d'information et de formation à disposition des malades et des aidants



Les Rencontres Numériques du Myélome: la JNM à domicile !

Les 2^{èmes} Rencontres Numériques du Myélome (RNM) ont eu lieu les 11 et 25 mars derniers. Elles ont permis à tous

ceux qui n'ont pas pu se déplacer à la JNM d'y assister en virtuel. **Près de 500 participants se sont connectés et plus de 250 questions ont été posées!** Un grand merci à tous les participants !



Des webconférences pour s'informer

Depuis près de cinq ans, l'AF3M organise des webconférences portant sur les traitements, la vie quotidienne, ou les soins de support. La dernière en date, animée par le Dr Margaret Macro et le

Dr Cécile Sonntag, ainsi que par Sophie Delmer et Claire Dubray, malades et bénévoles, avait pour thème : « **Bien vivre son myélome au quotidien** ». D'autres webconférences seront organisées à partir de septembre.

MYELONET : l'espace d'information et d'échange

Cette nouvelle plateforme propose un MOOC (Massive Online Open Course) sur le myélome multiple, accessible en permanence, tutoré chaque année par des bénévoles, malades ou aidants de l'AF3M, durant 2 sessions d'une durée de 8 semaines. La plateforme offre

également la possibilité de dialoguer avec notre équipe de tuteurs et de participer aux webconférences en présence des médecins de l'IFM ou de les suivre en replay.



Des groupes d'échanges et de paroles

Depuis la fin de la crise sanitaire, des groupes d'échanges et de parole ont repris. Ils sont présents dans 11 villes de France (la liste est disponible sur le site de l'AF3M). Ouverts aux malades et aux aidants, ils sont animés par des bénévoles de l'AF3M, formés à l'écoute, le plus souvent accompagnés par des psychologues.



HEMAVIE, une plateforme d'échanges en ligne

Pilotée par l'AF3M, ce programme a pour objectif d'accompagner le malade de façon personnalisée et dans une optique de développer un « soin relationnel ». Il vise à faciliter la communication entre

malades et soignants mais aussi à mieux intégrer les proches dans le parcours de soins. De nouvelles modalités se mettent en place dans plusieurs régions et notamment en Occitanie Ouest.

De récents partenariats



Un programme digital d'activité adaptée

Réalisé avec la caution scientifique du Dr Sonntag et en partenariat avec Janssen, 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 est aujourd'hui déployé dans 10 centres hospitaliers. Pour en savoir plus et télécharger l'application Kiplin, rendez-vous sur le site de l'AF3M, www.af3m.org/2022/05/Le-moov-un-programme-dactivite-adaptee.html



Sexobulle, une bulle de dialogue pour échanger sur les préoccupations de la vie intime

Quelle place la sexualité a-t-elle au cours de la maladie? À quels moments de la maladie et du traitement les problèmes sexuels se sont-ils manifestés?

Quels sont les tabous et les freins qui bloquent le malade pour exprimer ses problèmes? Développé en partenariat avec Janssen, Sexobulle est un programme qui répond à de nombreuses questions liées à sa vie intime et sa santé sexuelle. Pour en savoir plus : <https://www.pwme.fr/fr-fr/suivi-myelome-multiple/vivre-mieux/la-vie-intime>

L'AF3M, engagée dans l'accès aux médicaments innovants pour les malades et dans la recherche

Au cours de ces derniers mois, près de 300 élus ont été contactés, plus d'une vingtaine de questions ont été posées au Sénat et à l'Assemblée nationale et deux rendez-vous au ministère de la Santé et de la Prévention ont eu lieu, afin de garantir l'accès aux traitements innovants pour les malades du myélome multiple.

Pour la 13^{ème} année consécutive, l'AF3M a lancé son appel à projets, auprès des Professionnels de Santé, dans l'objectif d'améliorer le parcours de soins et la qualité de vie des malades du myélome et de leurs proches.

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

Ces journées ont pour vocation de permettre aux experts du myélome d'échanger sur les nombreuses études et essais cliniques en cours et à venir. Le partenariat qui lie l'IFM et l'AF3M 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. Ces journées ont été également très constructives pour l'AF3M qui a pu lier de nombreux contacts avec les médecins qui l'ont sollicitée pour obtenir des informations, de la documentation et pour organiser des réunions locales.

INFOS UTILES

Du côté des livres



Du côté du web

Alimentation: <https://vite-fait-bienfaits.fr/>

Réseau NACRe (Réseau National Alimentation Cancer Recherche) :

<https://www6.inra.fr/nacre/>
<http://www.mieuxdansmonassietteavec-lecancer.fr/>
<http://www.mangerbouger.fr/>
<https://www.la-fabrique-a-menus.fr/front/>
http://www.proinfo-cancer.org/sites/default/files/2017-depliant_cal_nice_idees_recues-derniere_version.pdf
<http://www.roche.fr/patients/info-patients-cancer/cancer-bien-salimenter-conseils-recettes.html>
<https://www.fondation-arc.org/support-information/livret-a-table>

APA : <https://www.sielbleu.org/>
<https://www.sportetcancer.com/>
<https://www.sport-sante.fr/fr/gymnastique-volontaire-ffepgv-programmes-ffepgv-publics-specifiques/gym-apres-cancer.html>
<https://getphy.com/>
<https://www.fondation-arc.org/support-information/depliant-activite-physique>

Soins de support : <https://www.afsos.org/les-soins-de-support/decouvrir-tous-les-soins-de-support/>
https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/soins-de-support-2021-03_0.pdf

L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

18^{ÈME} ÉDITION



- Accès aux nouveaux médicaments
- Douleurs • Fatigue • Anxiété

Agissons pour vivre avec le myélome

LES THÈMES ABORDÉS

1^{ÈRE} PARTIE

- ▶ Le myélome : aspects cliniques et biologiques
- ▶ Les traitements du myélome
- ▶ L'accès aux nouveaux médicaments
- ▶ L'actualité 2023 du myélome

2^{ÈME} PARTIE

- ▶ Comment gérer douleurs, fatigue et anxiété

PARTICIPATION GRATUITE

INSCRIPTIONS ET INFORMATIONS

SUR www.af3m.org

OU PAR TÉLÉPHONE

AU 07 87 71 92 84

inscription obligatoire



**Samedi
14 oct. 2023**

13h30-18h

Accueil dès 13h

Reportages
vidéo

•
Commentaires
d'experts
et témoignages
de patients

•
Moments
d'échanges
avec les
professionnels
de santé

AVEC LE SOUTIEN DE :
Partenaires institutionnels



ORGANISÉE CONJOINTEMENT AVEC :

Laboratoires et entreprises **abbvie** **AMGEN** **Binding Site** **Bristol Myers Squibb** **CT-RS**
GSK **Janssen** **LFB** **NOVARTIS** **Pfizer** **Pierre Fabre** **Roche** **SANOFI** **sebia** **Takeda**



MPS Myélomes Plasmocytaires
France

LA **JNM** SE DÉROULERA **LE 14 OCTOBRE 2023**
de 13h30 à 18h **DANS 27 VILLES DE FRANCE**

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