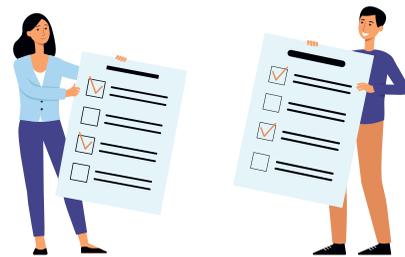


Le Bulletin d'informations
de l'Association Française
des Malades du Myélome Multiple



Dossier

LES RÉUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE (RCP): un rôle essentiel pour une prise en charge optimale des patients atteints du myélome **P.10**

Actualités



Mes droits

MDPH : mode d'emploi
P.3-4

Actualités



Le métier d'infirmier en pratique
avancée
P.8-9

Zoom sur



L'imagerie médicale dans le cadre
du myélome multiple
P.14-15

Actualités 3-9

MDPH : mode d'emploi pour obtenir des droits et prestations liés au handicap

Des échanges riches entre malades, aidants et professionnels de santé à SAINTES et NIORT

Une nouvelle équipe en marche dans le Nord

Une nouvelle organisation des compétences : un métier d'infirmier en pratique avancée

Zoom sur 7

ZOOM sur le comité scientifique de l'AF3M

Dossier 10

Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) : un rôle essentiel pour une prise en charge optimale des patients atteints du myélome

Zoom sur 14-15

DECRYPTAGE : mes examens d'imagerie médicale dans le cadre du myélome multiple

On se dit tout 16-17

François multi-pathologies et multi-humour

Mumu ou Mamounette pour les intimes : douceur et optimisme

Actualités 18-19

Appels à projets 2023 : des initiatives variées pour améliorer la qualité de vie des malades du myélome multiple

Événement 20

Journée nationale du Myélome 2024

Pour en savoir +
www.af3m.org



LAURENT GILLOT
PRÉSIDENT DE L'AF3M

Chers amis,

J'ai plaisir de partager avec vous ce bulletin 49. Il est, je crois, significatif de la bonne santé de notre association.

Vous découvrirez ce que sont les réunions locales d'information sur le myélome à travers l'exemple de celles qui se sont tenues à Niort et à Saintes.

Vous ferez connaissance avec la sympathique équipe nouvellement constituée de la région lilloise, des malades et des aidants prêts à poursuivre l'engagement de l'AF3M dans de Nord.

Le comité scientifique de l'AF3M joue un rôle essentiel pour garantir le sérieux des actions de notre association. Sous la présidence du Professeur Decaux, ce comité démontre tout son dynamisme et sa capacité à être force de proposition.

Faire les démarches auprès de la Maison Départementale de la Personne Handicapée est un parcours pour le moins difficile, nous essayerons de vous apporter quelques conseils facilitateurs.

Le dossier de ce numéro permettra à tous de mieux comprendre le fonctionnement et l'importance des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire, instance où sont prises les orientations les plus importantes du parcours de soins des malades.

A travers le récit de Déborah de l'hôpital de Bligny vous découvrirez la réalité du métier d'infirmière de Pratique Avancée, métier de plus en plus présent dans l'organisation des services d'hématologie.

Le Professeur Perrot vous expliquera les examens d'imagerie proposés aux malades du myélome.

Enfin la rubrique « On se dit tout » vous offrira le témoignage sensible de deux malades.

Bonne lecture à tous.



MDPH : mode d'emploi pour obtenir des droits et prestations liés au handicap

Le myélome peut entraîner des répercussions importantes sur le quotidien des malades et de leur entourage. Les malades concernés sont en droit de solliciter des aides notamment auprès de la **Maison Départementale de la Personne Handicapée (MDPH)**. Les MDPH sont, dans chaque département, **le guichet unique** d'accès simplifié aux droits et prestations pour les personnes handicapées.

Prendre le temps nécessaire pour renseigner votre dossier avec précision

Selon la loi (article R.241-33 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), la MDPH dispose de quatre mois pour répondre à votre demande. Le délai de réponse de la MDPH est rarement respecté, il n'est pas rare de recevoir une réponse après un an d'attente. Il est donc crucial de bien renseigner votre demande, de répondre à toutes les questions. Si votre dossier n'est pas complet il repartira pour une nouvelle étude et cela entraînera de longs mois de retard.

N'hésitez pas à vous faire aider par les assistantes sociales de l'hôpital, de votre circonscription, par une association,

ou des proches. Pour bien instruire votre dossier, les techniciens de la MDPH, particulièrement ceux de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), ont besoin de **bien comprendre la réalité de votre situation**. Il n'y a aucune gêne à avoir, pour décrire la réalité de votre quotidien et les désavantages générés par la maladie sur votre vie. **Minimiser cette réalité c'est prendre le risque de se voir refuser certaines aides auxquelles vous auriez normalement droit**. Ce sont bien les contraintes et les difficultés induites par la maladie ou le handicap qui ouvrent des droits à des mesures de compensation, pour vous permettre de vivre au mieux avec la maladie.

Pour toute demande à la MDPH il y a obligation de fournir un **dossier déjà bien complexe et un certificat médical de moins de 6 mois**. Ce dossier aux nombreux feuillets vous permet de décrire votre quotidien et de préciser vos choix et vos conditions de vie dans le chapitre « projet de vie ». S'il n'est pas obligatoire de renseigner cette partie, il est pourtant essentiel de s'attacher à bien le faire pour que votre réalité soit vraiment prise en compte.

Un document complémentaire pour mieux comprendre les besoins du malade

Parler de soi et de ses difficultés n'est pas toujours facile. Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) et les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) avec le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ont élaboré un document complémentaire et facultatif à joindre à votre demande. En renseignant les huit feuillets qu'il comprend, vous avez la possibilité de décrire d'une manière fine votre quotidien et de mettre en évidence vos besoins d'aides matérielles, d'accompagnement ou financières.



Le questionnaire est organisé en chapitres, traitant les différents domaines d'activités qui constituent votre vie. Certains chapitres du questionnaire ne sont pas à renseigner car ils ne vous concernent pas (la scolarité par exemple).

Les thèmes traités sont la mobilité, l'entretien personnel (se laver, s'habiller manger, etc.) la communication, les tâches ménagères et la vie courante, les relations aux autres et au monde extérieur, les activités d'apprentissage et la vie professionnelle. Pour chacune de ces actions, il est demandé de répondre si elle est réalisée avec ou sans difficulté ou non réalisée.

Il vous est demandé ensuite de préciser ce qui pourrait aggraver votre situation mais également d'expliquer les mesures d'aides déjà mises en place.

Le document se termine par un tableau vous permettant de renseigner votre emploi du temps hebdomadaire et enfin par des espaces d'expression libre vous offrant la possibilité de préciser toutes les indications nécessaires pour faire comprendre les incidences de la maladie sur votre vie au quotidien.



La maladie fatigue, il peut être pénible et complexe de renseigner de copieux dossiers, surtout quand on sait que la réponse à notre demande peut prendre des mois alors que le besoin d'aide est urgent et immédiat. Pour autant, **réaliser ces démarches, au-delà des aides obtenues, c'est le moyen de faire reconnaître ses droits, sa situation et le fait que même malade on a des projets, des besoins, une place dans notre société.**



6 ATTITUDES À AVOIR FACE À UN DOSSIER MDPH

- Se faire aider
(assistante sociale, proches, associations...)
- Oser décrire sa réalité sans minimiser les faits.
- Faire reconnaître ses difficultés, c'est un droit
- Être attentif à transmettre un dossier complet
- Rappeler (plusieurs fois) la MDPH quand les délais sont trop longs
- Ne pas hésiter à faire appel si vous n'êtes pas d'accord avec la décision (dans les deux mois qui suivent le refus).



Liens : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides>

Pour télécharger le dossier complémentaire et en savoir plus: <https://www.filièresmaladiesrares.fr/actualites/nouveau-formulaire-complementaire-au-dossier-mdph-md/>

Par Laurent Gillot



Des échanges riches entre malades, aidants et professionnels de santé à Saintes et Niort

Les 3 et 10 avril derniers, des réunions locales ont eu lieu à Saintes et Niort, dont le programme portait sur les thèmes et vidéos de la première partie de la JNM 2023. Elles ont été organisées pour les malades et aidants n'ayant pu participer à la JNM de Poitiers pour des raisons de distance. Les réunions ont été animées par le Professeur Xavier LELEU, Chef du service hématologie du CHU Poitiers.

La région Poitou-Charentes est très vaste, les malades sont suivis pour la plupart d'entre eux dans les hôpitaux locaux comme ceux de Niort, Saintes, Royan, La Rochelle pour n'en citer que quelques-uns. Le Professeur LELEU dispose dans ces hôpitaux de relais locaux par la présence de médecins spécialisés dans les maladies hématologiques ou dans des domaines connexes comme la néphrologie. Les traitements plus lourds comme les CART-cells sont assurés au CHU de Poitiers.

Ces réunions étaient l'occasion pour les malades de rencontrer également leur médecin local comme le docteur Plasse à Saintes, néphrologue et les docteurs Motard et Olivier à Niort. Des infirmières et aides-soignantes ont également assisté aux présentations et discussions. Les

participants ont été accueillis autour d'un café à partir de 15h00 suivi de la réunion d'échanges de 16 à 18h00. Des questionnaires de satisfaction ont été remis aux participants.

Une cinquantaine de malades et aidants ont assisté à ces réunions, contre un peu moins de 150 à la JNM 2023 de Poitiers. Le bilan global exprime une grande satisfaction, le Professeur LELEU ayant été comme à son habitude un excellent animateur. Les thèmes abordés et les vidéos ont donné satisfaction aux participants.

Nous tenons à remercier tout particulièrement le Pr LELEU, pour son implication et la qualité de ses interventions toujours très pertinentes et dans une ambiance sympathique.

Mention spéciale à nos bénévoles locaux, Romuald et Patrice, qui ont géré localement la réservation des salles, le traiteur et la visite des hôpitaux pour distribuer affiches et flyers.

Un grand merci également aux autres bénévoles Patricia, Florence et Hélène qui ont assuré l'accueil.

Olivier TONDUSSON et Guy COQUARD
Responsables régionaux



Une nouvelle équipe en marche dans le Nord

C'est avec plaisir que Jean-Pierre GALMICHE et Christian DEHONDT, ont décidé de reprendre le flambeau pour continuer les activités de l'AF3M de la région Nord Pas-de-Calais.

Nous nous entendons bien tout en étant complémentaires : Jean-Pierre toujours solaire, haut en couleurs, rassemble les troupes et frappe à toutes les portes. Christian plus posé, rédige comptes-rendus, bilans et se plaît à faire des tableaux Excel.

Nous avons pu constater que l'association AF3M Nord Pas-de-Calais est très bien introduite auprès de l'ensemble des hématologues de la région. Un élément favorable pour notre association et une chance pour les malades et pour nous : la région détient le tissu le plus dense de France en hématologues. Nous avons un CHU à Lille et des centres hospitaliers qui fonctionnent bien ensemble, où les informations circulent avec une priorité pour les soins aux malades. Nous continuons à rencontrer les hématologues de la région pour identifier et collecter les besoins réciproques.

Et puisque nous devons éviter la bière avec les traitements, nous avons trouvé un autre moyen : avoir de bonnes IPA. Ce sont les Infirmières de Pratique Avancée, postes récemment créés au CHR de Lille et avec qui nous sommes en lien.

Nous avons décidé de :

- Faire grandir l'équipe afin d'avoir une présence et une force plus importante auprès des centres hospitaliers, en

accueillant de nouveaux bénévoles tout en restant en contact avec les anciens. Il faut encore que nous apprenions à déléguer, mais déjà Bernadette MASQUELIER ou Adrien DABLEMENT nous ont accompagné lors de rendez-vous.

- Prendre contact avec le Mymu (Association belge des malades du myélome), car la Belgique n'est pas loin!
- Renforcer les liens entre malades et aidants avec l'organisation d'un **café rencontre AF3M**, qui a remporté un véritable succès, les participants souhaitant réitérer l'expérience.
- Prendre en charge l'organisation d'une table ronde préparatoire à la JNM 2024 sur le thème de l'impact du Myélome sur la vie professionnelle, qui a eu lieu le 27 juin.
- Prendre contact avec la Maison des Usagers du CHR. La signature d'une convention régissant les relations entre le CHU et l'AF3M Nord est en cours afin d'avoir accès à un local pour les rencontres, voire imaginer une permanence.
- Organiser la JNM 2024
- Publier très régulièrement nos actions sur le site de l'AF3M
- Et beaucoup d'idées encore : un atelier d'Art-Thérapie, une animation avec des clowns, des sorties musées...

Nous savons que nous pouvons nous appuyer sur les forces de l'AF3M et sur toutes ses compétences. Notre équipe est en train de se constituer afin de monter en puissance. Nous n'oublions pas notre vocation première : apporter aide, information et soutien aux malades et aux aidants.

Par Jean-Pierre GALMICHE et Christian DEHONDT
Responsables régionaux

ZOOM SUR LE COMITE SCIENTIFIQUE DE L'AF3M

En place depuis 2012, le Comité Scientifique de l'AF3M regroupe des **professionnels de santé** : hématologues membres de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM), des spécialistes du traitement du Myélome Multiple et de ses effets secondaires : médecins internistes, généralistes, spécialistes de la douleur, néphrologues, rhumatologues, radiologues, mais aussi des psychologues, cadres infirmiers, tous bénévoles. Le président de l'AF3M et un administrateur désigné par le bureau sont membres de droit.

Depuis 2022, ses missions ont été élargies : il assiste et conseille l'Association dans le domaine scientifique, émet des avis et recommandations sur l'ensemble des projets et actions que l'AF3M engage (JNM, Myélonet, HéMaVie) et sur les actions visant à accélérer l'accès aux nouveaux traitements.

Se réunissant 3 à 4 fois par an, le comité est consulté pour toutes les études, travaux de recherche, engagés par l'Association, en vue de se prononcer sur les cahiers des charges, l'analyse des résultats, mais aussi sur des

problématiques plus larges visant à mieux accompagner les malades et leurs proches, à mieux garantir leur qualité de vie, à répondre aux questions d'actualité. Ses membres peuvent être également sollicités pour intervenir lors de réunions organisées par l'AF3M ou auxquelles elle participe.

Témoignage Bernard DELCOUR

"C'est un grand honneur pour moi de participer aux travaux du Comité Scientifique, depuis sa création, de vous représenter, malades du myélome et aidants, à titre bénévole. Je ne peux que témoigner de la confiance, de la qualité des échanges qui se sont développées au fil des années avec les professionnels de santé qui ont accepté d'être membres de ce comité. Leur engagement pour mieux prendre en compte le vécu, l'expérience des malades et de leurs aidants, tout en nous faisant bénéficier de leur expertise sur le myélome, ses traitements actuels et à venir, nous a permis de mener des actions qui, au-delà de répondre à vos attentes, font que l'AF3M est aujourd'hui une association reconnue pour son dynamisme et son expertise."

COMPOSITION DU COMITÉ SCIENTIFIQUE AU 1^{ER} JUIN 2024

- Pr Olivier DECAUX
Hématologue CHU Rennes
Président du Comité Scientifique AF3M
- Pr Frank BRIDOUX
Néphrologue CHU Poitiers
- Dr Cyril GUILLAUME
Spécialiste de la douleur CHU Caen
- Dr Cyrille HULIN Hématologue CHU Bordeaux
- Karen KRAEUTER psychologue
- Dr Margaret MACRO Hématologue CHU Caen
- Pr Aurore PERROT
Hématologue IUCT Oncopole Toulouse
- Dr Cécile SONNTAG
Hématologue ICANS Strasbourg
- Dr Alexis TALBOT
Hématologue Paris Saint Louis
- Pr Cyrille TOUZEAU
Hématologue CHU Nantes
- Chanaz LOUNI IFM
- Dr Marie-Odile PETILLON IFM

REPRÉSENTANTS AF3M

- Laurent GILLOT - Président
- Bernard DELCOUR - administrateur



Une nouvelle organisation des compétences : un métier d'infirmier en pratique avancée

À l'occasion de la journée « À fond la forme, après la greffe », j'ai pu apercevoir une partie de la **“méthode Bligny”** : des activités sportives, artistiques et culturelles intégrées au processus thérapeutique afin d'entretenir un esprit optimiste et joyeux.

L'hôpital est entouré d'un grand parc et d'une forêt de 62 hectares. Prendre l'air, marcher, se divertir faisant partie de la thérapie; le centre met l'accent sur la réadaptation qui permet un retour à domicile dans les meilleures conditions. Parmi les professionnels de santé présents lors de cette journée, j'ai pu rencontrer Deborah VALLADE, **une Infirmière en Pratique Avancée (IPA)** spécialisée dans le domaine de l'hématologie.

C'est sous l'impulsion du Dr N. CHERON, s'impliquant dans le développement des compétences professionnelles des soignants, que M^{lle} VALLADE (ou Deborah, au choix) a partagé un premier retour d'expérience au sein d'un service de soins de suite en hématologie lors du 43^e congrès de la SFH en mars 2023. Elle a également participé aux recommandations de la SFGM-TC (Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire), sur le rôle de l'IPA dans le parcours de soins.

Les spécialistes en oncologie n'ayant souvent pas suffisamment de temps à consacrer aux malades, ou plutôt en flux tendu, j'étais déjà convaincue du rôle d'une IPA pour faciliter les relations des patients avec les équipes pluridisciplinaires. En échangeant avec Deborah, j'ai encore mieux compris l'importance de son rôle auprès des malades et leur entourage.

Plus qu'une infirmière, une infirmière en pratique avancée (IPA) est essentielle pour un accompagnement autre que la réalisation de soins techniques. Deborah y a aussi vu l'opportunité de se remettre en question et d'en apprendre plus sur différentes maladies. Une IPA est dédiée aux prises en charge dont le diagnostic et le programme sont bien définis. Les consultations IPA peuvent durer jusqu'à 45mn (ce qu'elle me dit me fait un peu rêver...).

Les infirmiers en pratique avancée ont la responsabilité du suivi régulier des patients pour leurs pathologies et peuvent prescrire des examens biologiques complémentaires (suite à examen clinique), demander des actes de suivi et de prévention ou encore renouveler ou adapter, si nécessaire, certaines prescriptions médicales au regard des thérapies employées.



Les ARS y voient des bénéfices sur plusieurs axes : de nouvelles perspectives de carrière pour les **infirmiers**, avec plus d'autonomie et de reconnaissance (sans négliger l'aspect financier), du temps médical retrouvé pour les **médecins** et surtout, pour les **malades**, une amélioration de la prise en charge, plus diversifiée, et une meilleure articulation des parcours entre ville et hôpital.

Deborah me parle de sa volonté d'améliorer ses compétences, mais également de comprendre comment le patient vit sa maladie, comment il s'adapte. Elle a la possibilité de proposer une palette d'activités que permet le Centre Hospitalier de Bligny au travers d'un programme d'ETP en hématologie, coordonné par le Dr Nathalie CHERON, et co-construit avec Guy BOUGUET, un patient ressource de l'association ELLyE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir). Tous deux animent ensemble des ateliers toutes les 6 semaines, par exemple, des ateliers sur la façon de gérer les suites de la maladie en termes d'autosoins et de surveillance.

Elle me parle également de l'outil pédagogique COMETE (COMPétences psychosociales en Education du paTiEnt - proposé par le CRES PACA, Comité régional d'éducation pour la santé).

Je sens surtout l'importance de l'aspect humain dans son rôle. D'ailleurs son mémoire de recherche portait sur la dynamique familiale : « *comment le soignant peut repérer celui qui peut être aidant* ».

Ces compétences élargies font espérer une communication facilitée entre soignant et soigné, d'où une prise en charge plus fluide.



Par Anne DELMOND-DAVANTURE

Hôpital privé à but non lucratif - le Centre Hospitalier de Bligny, à Briis-sous-Forges (91), dispose d'une filière complète de prise en charge en oncologie-hématologie: dépistage, consultations, hospitalisation conventionnelle, hôpital de jour, unité de soins intensifs, soins de support et palliatifs, soins de suite oncologiques.

Les patients hospitalisés en hématologie Soins de suite relèvent d'une prise en charge avec des parcours de soins complexes : différents traitements, chimiothérapies, gestion d'aplasies fébriles, traitements anti-infectieux, phases de renutrition, allogreffes et suite de prise en charge des CAR-T cells.

Le Centre Hospitalier de Bligny a été de nouveau distingué en 2023 parmi les meilleurs hôpitaux du monde, et progresse même de quatre places dans le classement français (World's Best Hospitals 2023 38eme dans le classement de Newsweek). Cette reconnaissance vient récompenser leur engagement à offrir à leurs patients des soins de qualité et innovants.

PARCOURS DE SOINS

Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP): un rôle essentiel pour une prise en charge optimale des patients atteints du myélome

Les «réunions de concertation pluridisciplinaire» (RCP) ont été créées et mises en place dès le premier Plan cancer en 2003-2007, rendant « obligatoire l'examen de la stratégie thérapeutique pour le patient par une commission de trois experts différents. Cette obligation légale et systématique d'un « temps » pluridisciplinaire dans l'analyse du parcours de soins global du patient a constitué une des avancées majeures dans la lutte contre les cancers »¹. Elle est un gage de sécurité pour le patient et lui garantit une prise en charge optimale, quel que soit son lieu de soins.



Entretien avec: Pr Olivier Decaux, hématologue, CHU de Rennes

Qu'est-ce qu'une RCP ? Quel est son rôle ?

Une RCP est une réunion de concertation pluridisciplinaire dont l'objectif est de réunir autour de la table plusieurs médecins de différentes spécialités pour étudier les dossiers des patients. En cancérologie en général, en hématologie en particulier, c'est une obligation de discuter des dossiers des patients. C'est-à-dire qu'une décision de traitement doit se prendre en réunion de concertation pluridisciplinaire. Un médecin ne peut pas décider seul de traiter un patient, compte-tenu des enjeux et des risques. Il est important que l'on puisse discuter dans ces RCP du juste soin pour le patient. Il y a les recommandations officielles pour tous les patients, mais nous essayons de nous adapter à la situation précise du patient. C'est important qu'il y ait la présence du médecin référent qui peut nous donner des informations précises sur la façon dans le patient a toléré ses traitements, comment est son état général...

Comment fonctionne une RCP? Qui participe?

Selon les directives de la HAS², « l'organisation de la RCP doit être formalisée avec un rythme clairement établi adaptée à la spécialité et à l'activité, au moins deux fois par mois en oncologie ». Elle se compose d'« un secrétariat, d'un coordonnateur, dont le rôle est d'établir la liste des patients dont le dossier doit être analysé à la prochaine réunion, d'en avvertir les professionnels membres « permanents » de la RCP ainsi que le médecin référent des patients, et de convoquer le cas échéant des représentants de disciplines utiles pour les discussions envisagées ».



Tous les médecins d'un service participent, y compris les internes, les médecins du service d'hématologie, des biologistes du laboratoire d'hématologie, du laboratoire d'anatomopathologie, des radiologues, des médecins spécialisés en médecine nucléaire qui s'occupent de radiothérapie, de l'imagerie.

Parfois, nous sommes amenés à consulter d'autres médecins d'autres spécialités, notamment des réanimateurs. Ils viennent nous présenter d'autres dossiers, par exemple des patients pris en charge dans d'autres services que l'hématologie. Cela veut dire que l'on a des discussions à la fois sur le diagnostic, mais aussi sur la stratégie thérapeutique. Celles-ci nous permettent de prendre une décision collégiale pour ensuite mettre en place la thérapeutique. C'est toujours le

médecin référent du patient ou en tout cas, un médecin qui connaît le malade, qui présente le dossier et répond aux questions des médecins participants. Certains dossiers posent peu de problèmes et peuvent être traités rapidement. D'autres nécessitent des discussions plus longues quand il y a une stratégie thérapeutique difficile à mettre en place, ou parfois lorsque le patient est en échec d'un premier traitement.

Une traçabilité systématique des dossiers patients qui contiennent 2:

- Toutes les décisions, dont au moins un exemplaire doit être placé dans le dossier du patient (papier ou électronique)
- L'indication des références scientifiques utilisées
- L'essai thérapeutique qui serait proposé au patient
- Le nom du médecin/professionnel référent qui doit assurer le suivi de la décision



En quoi est-ce important pour les malades ?

Les RCP ont été créées pour **garantir la prise en charge la plus optimale et la plus homogène possible sur le territoire et pour proposer au patient la meilleure option thérapeutique**. Elles représentent une réelle sécurité pour les patients. Nous organisons au moins une RCP par semaine dans tous les services, voire plusieurs, en fonction des pathologies. Il y a même des RCP régionales (cf dernière question).

L'objectif de ces RCP est que la qualité des soins soit la même dans tous les centres français. Dans un centre de plus petite taille, certains hématologues ne sont pas spécialistes du myélome. Les CHU disposent de davantage d'hématologues spécialisés dans ce type de cancer, ainsi ils peuvent apporter des conseils de traitement aux médecins qui sont moins au fait des dernières innovations thérapeutiques.

C'est **vraiment un partage d'expérience. L'objectif est de garantir une prise en charge qui soit la plus homogène possible sur tout le territoire et de permettre l'accès à l'innovation à tous les malades.** Ces centres experts disposent de protocoles de recherche clinique, de nouvelles molécules, permettant ainsi à certains patients, qui seraient éligibles, de bénéficier de ces nouveaux traitements.

Ce système fonctionne-t-il bien ? A-t-il ses limites ?

Les RCP fonctionnent bien. **Prendre les décisions à plusieurs est sécurisant également pour les médecins.** La seule limite est le manque de temps, du fait du nombre important de patients, de l'augmentation du nombre de lignes de traitements et des progrès thérapeutiques constants. Le nombre de dossiers à étudier augmente par conséquent. Aujourd'hui les discus-

sions concernant les 1ères lignes de traitement sont devenues plus simples. C'est surtout à la rechute que cela se complexifie : il y a tellement de nouveautés dans le traitement du myélome, nous amenant parfois à discuter de plusieurs stratégies thérapeutiques, cela évolue très vite. Les moyens de diagnostic sont meilleurs aujourd'hui, et comme il y a plus de stratégies thérapeutiques à notre disposition, les patients, dans l'histoire de leur maladie, bénéficient de plusieurs lignes de traitement. Nous essayons de consacrer plus de temps aux dossiers les plus complexes. Les difficultés sur un dossier peuvent provenir de l'âge, des comorbidités ou de la fragilité du patient, nous pouvons par exemple être amenés à discuter du bien-fondé d'une stratégie qui serait recommandée, mais qui serait trop toxique pour un patient donné.

Est-il prévu une concertation avec le malade en cas d'arrêt des traitements ?

Les décisions d'arrêt de traitement sont aussi le plus souvent discutées en RCP, notamment dans les décisions complexes, car comme elles sont lourdes de conséquences, il est important de les partager. Il peut arriver qu'un médecin participant propose une solution à laquelle le médecin référent n'avait pas pensé. Nous voyons ensuite systématiquement les patients et les familles pour leur expliquer la situation.

Nous prenons vraiment le temps. Nous leur proposons des soins palliatifs, et cela ne veut pas dire que nous arrêtons de prendre en charge le patient : nous lui proposons des soins de confort. Nous discutons également avec le patient pour déterminer s'il souhaite continuer à être hospitalisé ou s'il préfère rentrer à domicile.

Pouvez-vous nous parler du modèle que vous avez mis en place dans votre région ?

Notre réseau, le réseau Bréa, fonctionne très bien. Il comprend la région Bretagne-Est, qui regroupe le CHU de Rennes, de Saint-Malo, de Saint-Brieuc, de Lorient, de Vannes, de Laval et la clinique de Rennes. Nous nous réunissons trois fois par an pour des réunions d'information au cours desquelles sont conviés des confrères qui nous présentent les actualités sur les maladies. Nous échangeons sur nos pratiques. Nous invitons à participer au moins une fois par an des infirmières pour discuter des pratiques des soignants. **Ces réunions de réseau créent du lien et permettent de proposer une prise en charge très homogène sur le territoire, il y a de vrais échanges de pratiques.** Nous avons également une fois par semaine une RCP avec le réseau lors de laquelle chacun peut donner son avis.

Nous disposons d'un logiciel de RCP qui nous permet de rentrer les dossiers des patients. Ils sont accessibles à l'ensemble des médecins du réseau,

via un accès sécurisé. Si un patient arrive à l'hôpital en urgence, n'importe quel collègue du réseau peut se connecter à notre plateforme pour accéder au dossier du patient. Nous pouvons également y échanger des informations et y déposer des documents.

La plupart des régions fonctionnent en réseau, sur un modèle qui peut être différent du nôtre. La médecine évolue très vite, le patient doit comprendre que nous échangeons, nous collaborons. Le but est que le patient soit pris en charge au plus proche de chez lui, que le traitement qui lui sera proposé, de quelque région qu'il vienne sera le même et que lorsque cela est nécessaire, il sera pris en charge dans un CHU.

Pour en savoir plus :

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2806878/fr/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire

1 - Définition de l'InCa : Institut National du cancer.

2 - https://www.has-sante.fr/jcms/c_2806878/fr/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire

Article rédigé par
Florence SABATIER.

DECRYPTAGE : mes examens d'imagerie médicale dans le cadre du myélome multiple

Le diagnostic et le suivi du myélome multiple reposent sur divers examens d'imagerie qui peuvent parfois prêter à confusion pour les malades. Cet article vise à les décrypter et à mieux comprendre dans quels cas ils sont réalisés.

Une réalité objectivée :

si vous présentez des douleurs osseuses ou une fracture et que le diagnostic de myélome multiple est confirmé, **le PET-scanner (« Positron Emission Tomography », également appelé TEP-scanner pour la traduction française « Tomographie par Émission de Positons »)** est souvent l'examen d'imagerie de choix, surtout pour les malades les plus jeunes. Il s'agit d'un examen qui combine un scanner classique avec une imagerie spéciale qui montre l'activité de vos cellules malades pour obtenir une image dynamique et fonctionnelle. Pour cela, un traceur est injecté dans votre corps, du sucre radioactif. Les cellules du myélome, étant plus "affamées" que les cellules normales, absorbent ce sucre en priorité, ce qui permet de localiser les zones où la maladie est active, même si vos os ne montrent pas encore de dommages visibles. C'est ce que l'on appelle les lésions focales. Pendant l'examen, vous devez rester allongés et immobiles. Des fixations physiologiques apparaissent naturellement au niveau de votre cœur et de votre cerveau mais cela ne signifie pas qu'il y a de la maladie à cet endroit ; les spécialistes (dont votre hématologue) savent interpréter ces fixations pour déterminer où se trouve réellement la maladie. Cette capacité dynamique et fonctionnelle du PET-scanner rend cet examen d'imagerie très utile pour, d'une part identifier la quantité de lésions osseuses présentes dans votre corps, et d'autre part pour suivre l'évolution de votre maladie après le traitement.



Le scanner du corps entier (appelé aussi holosquelette) : l'holosquelette est un examen d'imagerie qui permet de visualiser l'ensemble de votre squelette en une seule fois. Dans les cas où le PET-scanner n'est pas disponible, un scanner du corps entier doit être réalisé pour détecter les dommages osseux. Cet examen d'imagerie utilise une faible dose de radiations pour produire des images détaillées de tout votre squelette. Contrairement aux techniques d'il y a 30 ans, **une imagerie du corps entier n'implique plus une forte irradiation.**



L'IRM :

L'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) est un examen d'imagerie qui utilise des champs magnétiques et des ondes radio pour produire des images détaillées des structures internes du corps. Contrairement aux rayons X et aux scanners, l'IRM n'utilise pas de radiation ionisante. Bien que le scanner soit généralement plus efficace pour visualiser les lésions osseuses, l'IRM du corps entier peut être réalisée pour détecter la maladie située en dehors de la moelle osseuse comme dans le foie, les poumons ou encore la plèvre : c'est ce que l'on appelle la maladie extra-médullaire. Il s'agit de la principale différence entre le PET-scanner et le scanner du corps entier : le PET-scanner peut détecter la maladie extra-médullaire contrairement à un simple scanner qui ne peut pas visualiser les zones non osseuses.

La radiographie :

La radiographie est un examen d'imagerie qui utilise des rayons X pour créer des images des structures internes du corps, principalement les os. Lors d'une radiographie, les rayons X traversent le corps et sont absorbés différemment par les divers tissus en fonction de leur densité. Les os, étant très denses, absorbent beaucoup de rayons X

et apparaissent en blanc sur le film radiographique, tandis que les tissus mous (tissus qui maintiennent les organes tels que les muscles ou les tendons), moins denses, apparaissent en différentes nuances de gris. Cet examen reste moins sensible que les scanners modernes et pas idéal pour détecter les lésions osseuses débutantes, surtout au niveau des côtes ou des vertèbres. Il peut néanmoins être utile pour une première évaluation de douleurs au niveau du fémur ou de l'humérus, mais en cas de suspicion de myélome multiple, un scanner est généralement préféré.

Pourquoi des examens d'imagerie médicale différents pour chaque patient ?

Les examens d'imagerie médicale varient en fonction de la situation de chaque malade. Au diagnostic, un scanner du corps entier, un PET-scanner ou une IRM peuvent être réalisés, bien que le scanner soit généralement meilleur pour détecter les lésions osseuses. Un PET-scanner peut être recommandé chez un malade plus jeune avec des atteintes osseuses importantes pour mieux planifier les soins de support tels que la kinésithérapie ou la cimentoplastie. En revanche, une simple radiographie peut suffire dans des cas moins complexes ou pour une évaluation rapide. Pour le suivi de la maladie, le PET-scanner reste l'examen de référence, surtout après des traitements intensifs comme l'autogreffe, car il permet de détecter l'activité de la maladie avec précision. **Votre médecin choisit le meilleur examen d'imagerie médicale en fonction de votre situation pour obtenir les informations les plus précises possibles.**

Article rédigé avec l'aide du Pr Aurore PERROT, hématologue, IUCT-Oncopole de Toulouse.



François multi-pathologies et multi-humour

Suivi depuis une dizaine d'années pour insuffisance rénale, c'est après une prise de sang plus poussée que son néphrologue lui dit d'aller voir un oncologue ... François entre dans le monde de la gammopathie (MGUS).

Son premier myélogramme lui ramène un sourire : un homme à quatre pattes au-dessus de lui, rouge et dégoulinant, à cheval sur son lit pour lui percer le sternum. Il n'a pas eu mal et a bien ri! Suspicion de cancer de la moelle osseuse, il l'a appris plus tard à l'Oncopole. Son hématologue a dû lui expliquer plusieurs fois, car il ne comprenait pas !

Il a attaqué la chimiothérapie la semaine avant Noël. En perfusion à l'hôpital, trois fois par semaine, puis à domicile en HAD. Il en garde un mauvais souvenir, surtout parce qu'il n'avait pas de visibilité sur son suivi, et parce qu'une fois il n'a pas reçu le bon produit. Oups !

Il a eu plusieurs lignes de traitements, différentes molécules, divers professionnels. Mais leurs effets indésirables n'ont pas été vraiment

entendus et aujourd'hui il « *en chie encore et pendant longtemps* ». Il est conscient qu'on s'est occupé de lui dans l'urgence, pour son myélome. Il remercie sa sœur infirmière pour son soutien et pour son aide pour la préparation de ses consultations. D'ailleurs, il a réussi à ce que les docteurs s'adaptent à lui. Sa généraliste lui fait même évaluer ses spécialistes. Il me précise : « *Je veux être entendu, je veux qu'on s'occupe de moi* ».

Les hématologues le redirigent trop souvent vers la généraliste, il résiste : « *Si ça a évolué. C'est vous mon médecin référent!* » répond-il invariablement.

Il rajoute : « *On veut une oreille! Qu'ils se mettent à notre niveau. Rien d'agressif... Sauf qu'on ne parle pas à une machine. On a des sentiments, on a besoin d'être reconnu comme malade. On est un tout, on a une âme, une sensibilité, des peurs.* »

Je reprends ses mots car je comprends, même s'il ne faut pas tout attendre des médecins.

Tout leur dire. C'est important. « *J'ai peur de sortir, car j'ai peur d'avoir la*

chiasse ». Ce sont les effets indésirables. « *Faire dans sa culotte quand on est de sortie, ce n'est pas secondaire, c'est indésirable!* »

Insuffisance rénale, diabète, hypertension, myélome, apnée du sommeil, épilepsie... Il a des acouphènes par périodes, c'est usant. Mais lui ça va. À 63 ans, il considère qu'il a eu une belle vie.

Je lui demande : « *Que dirais-tu à d'autres malades?* » Il répond tout de suite : « *Écouter son corps et préparer son rendez-vous. On va à une consultation comme si on allait à une réunion de travail. Ne pas arriver comme un cheveu sur la soupe. Il faut mettre un mot sur un mal, s'analyser, s'écouter pour faire une pré « autopsie », une pré analyse : ça me pique, ça me brûle donc c'est typique neuro, ni articulaire, ni mécanique.* »

Tout leur dire. C'est important. Personne ne parlera pour nous.

Un GRAND merci à François pour sa franchise et son partage d'humour/humour!

Propos recueillis par

Anne DELMOND-DAVANTURE



Mumu ou Mamounette pour les intimes : douceur et optimisme

Son moteur, c'est sa famille car elle est bien entourée. C'est aussi parce qu'elle a transmis de belles valeurs à ses proches : trois enfants et cinq petits-enfants.

Un midi, suite à une crise de foie, Mumu s'est sentie fatiguée, puis malade à en vomir.

C'est en fin de semaine, qu'une amie médecin, à cause d'analyses de sang mauvaises, soupçonne un problème de reins. Trois semaines d'exams à l'hôpital, mais pas plus d'informations! C'est alors qu'avec une de ses filles, elle trouve sur Internet le pourquoi d'un myélogramme et des perfusions.

Son moral n'est pas au top, sans doute le contrecoup des cancers successifs de son mari Jean-Paul qu'elle a soutenu pendant deux années. Elle l'a accompagné jusqu'en soins palliatifs mais elle a détesté être aidante. Elle ne voulait pas que son mari souffre.

Aujourd'hui malgré son myélome déclaré en 2022 à 72 ans, je sens sa sérénité : comme elle n'a pas de douleurs, elle compte tous les bons moments. Avoir une famille et être bien entourée, ça l'aide bien.

Elle me dit « *Après le ciel noir, le soleil arrive. Après les nuages, il y aura des ciels bleus.* » J'apprécie cette palette de couleurs qu'elle me montre.

Son bonheur c'est sa famille : elle sait apprécier les petites choses, comme un bon verre de vin!

Tous les matins, elle va marcher, fait ses courses avec sa filleule et sa sœur. Pourtant Mumu a perdu sa mère toute petite à trois ans. Puis les accidents de la vie ne l'ont pas épargnée... un traumatisme crânien, un mois d'hôpital... les maladies de ses proches.

Elle ne veut toujours pas penser négatif. Elle me dit alors qu'elle a eu une belle vie, et qu'elle se laisse vivre! Elle n'a plus de contraintes.

Je prends sa conclusion comme une douce prescription : « *Il faut se faire moins de bile. On voit la vie autrement, et elle peut être plus belle* ».

Merci Mumu, plein de bonheur à ma douce Mamounette!!!

Elle vous ouvre ses ailes comme un bel arc-en-ciel, Sans murmure et sans haine, aucun mur, tout en miel; Son grand cœur vous emmène pour la vie, l'essentiel est partage de bonheur pour mon amie, Muriel.

Propos recueillis par
Anne DELMOND-DAVANTURE

Appels à projets 2023 : des initiatives variées pour améliorer la qualité de vie des malades du myélome multiple

L'appel à projet de l'AF3M s'adresse à tous les professionnels qui œuvrent à la prise en charge des malades du myélome.

Il a pour objectif :

D'encourager tout projet innovant destiné à améliorer la qualité de vie des malades et les soins de support

D'améliorer le parcours de soins des malades, avec notamment la prise en compte du virage ambulatoire (voir le carnet d'idées Cancer Adom)

De montrer que l'expérience et le vécu des patients et des proches sont sources de progrès, pour qu'ils soient mieux pris en compte.

Pour 2023, l'AF3M a reçu huit demandes de soutien. Le jury composé des membres du bureau de l'association s'est réuni le 11 octobre 2023, six dossiers ont été retenus ; pour une somme totale de près de 53 000 euros.

Les dossiers lauréats

« L'atelier des sens d'Hemisa » de Toulouse

Demandé par Florence SOUGY, infirmière, cadre de santé au CHU de Toulouse, service HJ Hématologie - Médecine Interne - IUCT Oncopole.

Cet atelier a pour but d'améliorer le confort du malade, en agissant lors de ses passages en Hôpital de Jour, par une offre de soins utilisant l'aromathérapie/et communication par le toucher. Cette méthode envisagée initialement pour soigner les malades ayant la drépanocytose, a justifié que l'équipe soignante soit en cours de formation sur l'aromathérapie et communication par le toucher par l'intermédiaire du plan de formation du CHU de Toulouse.

Aromathérapie et soins de support à Colmar

Demandé par Catherine MARANZANA, Infirmière D.E / Aromathérapeute, Hôpitaux Civils de Colmar (ou HCC) et l'équipe médicale entourant le Dr Jacques CHAPIRO, médecin chef.

Ce projet est la poursuite de soins d'aromathérapie, affilié aux soins de support des services d'oncologie-hématologie des Hôpitaux Civils de Colmar HCC, et coordonné par C. MARANZANA. Ces soins sont prodigués depuis plusieurs années dans le but d'améliorer la qualité de vie du patient par une prise en charge adaptée et sécuritaire, sur prescription médicale. De l'expérience acquise, l'idée a germé de proposer la création d'un livret informatif pour répondre aux attentes grandissantes des patients atteints de myélome multiple.

Un casque virtuel à l'hôpital de Bicêtre

Demandé par le Dr Marie Le CANN (PHC), service d'Hématologie Clinique Ambulatoire, Hôpital de Bicêtre, le Kremlin-Bicêtre et une équipe qui inclut trois Praticiens Hospitaliers, la cheffe de service étant le Dr Laurence LEGROS (MCU-PH).

Il s'agit dans ce projet d'acquérir par l'équipe grâce à la dotation AF3M, un casque de réalité virtuelle (VR). Il sera utilisé comme outil thérapeutique pour lutter contre le stress et l'anxiété, guidant le patient vers la détente et l'apaisement après un geste invasif (ponctions médullaires, biopsies osseuses et ponctions lombaires). Pour cela, le patient portera un casque VR et participera à une simulation de son choix, mise au point pour calmer son esprit, agir efficacement sur la douleur et l'appréhension et diminuer le recours aux produits pharmaceutiques.

Création d'une formation sur la rééducation des patients atteints de myélome multiple

Demandée par le Dr Virgille PINELLI, médecin de rééducation (Clinique de l'Union à St Jean), associé pour cette demande à Mme le Pr Aurore PERROT (hématologue, IUCT-Oncopole) pour constituer une équipe de 5 soignants à l'Oncopole de Toulouse.

Le projet consiste à créer une formation de soignants pour la rééducation des patients atteints de myélome multiple par la pratique d'une Activité Physique Adaptée (APA). Le projet a pour objectif de faciliter l'accès des patients atteints de myélome à des programmes de réentraînement à l'effort à domicile, supervisés, spécifiques pour ces malades, par la création de formations de qualité, scientifiquement rigoureuses, sur ce sujet.

Pour les interventions à domicile, ils s'appuient sur le réseau Occitan'Air qui a acquis depuis 2014 une solide expérience en onco-hématologie.

Intégration d'un programme d'éducation thérapeutique au sein du parcours ambulatoire des patients traités à l'hôpital Cochin

Demandé par Mme le Dr Marguerite VIGNON, PH, hématologue,

et l'équipe des médecins et IDE de l'HDJ.

Ce programme d'éducation thérapeutique des malades du myélome nécessite plusieurs étapes et les demandeurs se proposent dans un premier temps de s'intéresser surtout à l'accompagnement des thérapies orales.

Le projet du dossier décrit clairement les étapes et buts poursuivis :

-> Améliorer l'autonomie dans la prise en charge de la maladie

-> Améliorer la qualité de vie des malades

-> Développer ou renforcer les compétences d'autosoins et d'adaptations chez les personnes atteintes de myélome

-> Apprendre aux patients à mieux gérer les effets secondaires des traitements, leur alimentation, leur fatigue et leur activité physique

-> Former et impliquer les aidants.

Soins de support en hématologie soins de suite : amélioration du parcours du patient

Demandé par le Dr Nathalie CHERON, Cheffe de service hématologie SMR (Soins Médicaux et de Réadaptation) au Centre Hospitalier de Bligny à Briis-sous-Forges.

La structure de cet hôpital, est tout à fait particulière car c'est un SMR (Soins Médicaux et de Réadaptation). Il accueille les malades notamment en hématologie qui ont des complications graves. L'activité physique fait partie intégrante du parcours du patient et s'inscrit dans le programme thérapeutique. **Pour les malades (malades du myélome et autres malades du service), il s'agit d'améliorer la qualité de vie et d'organiser un retour à domicile avec poursuite de l'activité physique.** Les proches des malades sont également admis, ce qui a été considéré comme un point très important par le jury.

La somme allouée par l'AF3M permettra de boucler le budget du projet tennis comportant un terrain couvert. Ce projet est décrit en détail dans le bulletin 48 de l'AF3M.

L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

19^e ÉDITION

Vie affective, relationnelle et sociale

Moi, le myélome et les autres

LES THÈMES ABORDÉS

1^{re} 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 2024 du myélome

2^e PARTIE

- ▶ L'impact d'un myélome sur la vie affective, relationnelle et sociale

PARTICIPATION GRATUITE

INSCRIPTIONS ET INFORMATIONS

SUR www.af3m.org

OU PAR TÉLÉPHONE

AU 07 87 71 92 84

inscription obligatoire



www.af3m.org



www.facebook.com/af3m.org



youtube.com/c/AF3M-myelome

AVEC LE SOUTIEN DE :

Partenaires institutionnels



ORGANISÉE CONJOINTEMENT AVEC :



Samedi
16 novembre
2024

13h30-18h

Accueil dès 13h



Reportages
vidéo

Commentaires
d'experts et
témoignages
de patients

Moments
d'échanges
avec les
professionnels
de santé

LA **JNM** SE DÉROULERA LE 16 NOVEMBRE 2024
de 13h30 à 18h DANS 27 VILLES DE FRANCE

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