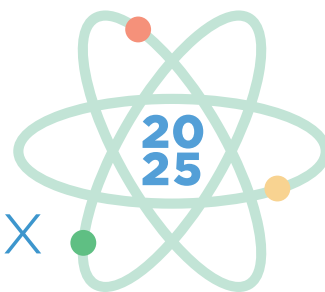


Le Bulletin d'informations  
de l'Association Française  
des Malades du Myélome Multiple

Meilleurs  
Vœux



**Dossier**

**ARC, un métier  
au cœur des essais cliniques**  
**P.10**

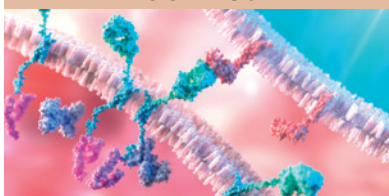
### Actualités



Quelle prise en charge en 2050?  
Une vision croisée sur le système  
de santé

**P.6-7**

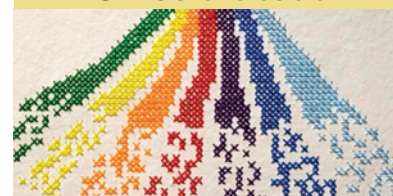
### Zoom sur



Chimiothérapie ou immunothéra-  
pie: quelles différences?

**P.14-15**

### On se dit tout



Œuvres et épreuve:  
au-delà des maux

**P.17**

## Hommage 3

Au revoir Bernadette

## Actualités 4

Un bel après-midi au LAAC de Dunkerque

## Zoom sur 5

HéMaVie un programme d'accompagnement et de soutien personnalisé proposé aux malades du myélome en traitement

## Actualités 6-9

Quelle prise en charge en 2050? Une vision croisée sur le système de santé

CAR-T Cells : LA RÉUNION LÉ LA!

## Dossier 10

ARC, un métier au cœur des essais cliniques

## Zoom sur 14-15

Chimiothérapie ou immunothérapie: quelles différences?

## On se dit tout 16-17

Abder, grand marcheur envers et contre tout

Œuvres et épreuve: au-delà des maux

## Actualités 18-19

Groupes de parole et d'échanges au premier semestre 2025

## Agenda 2025 20

Congrès, colloques et manifestations

Pour en savoir +  
[www.af3m.org](http://www.af3m.org)



LAURENT GILLOT  
PRÉSIDENT DE L'AF3M

Chers amis,

En ce début de mois de janvier, je vous souhaite, au nom du conseil d'administration et de tous les bénévoles de l'association, une belle année 2025. Vous pourrez compter sur l'AF3M pour vous accompagner sur le chemin parfois difficile de la maladie.

Vous allez découvrir ce bulletin 51 qui est le résultat du travail d'une belle équipe composée de bénévoles et de professionnels.

La recherche et l'innovation sont essentiels pour les malades et leurs proches. Le dossier vous fera découvrir le métier passionnant des Attachés de Recherche Clinique. La rubrique Zoom vous permettra de différencier chimiothérapie et immunothérapie. Deux malades de l'île de la Réunion vous raconteront comment ils ont pu bénéficier des CAR-T cells.

Le professeur Olivier Decaux et moi-même nous partagerons avec vous notre vision croisée sur notre système de santé et son évolution. Il y sera question d'innovation, de performance, d'argent, mais aussi de robustesse et de relations humaines.

Avant d'être des malades et des aidants, nous sommes des femmes et des hommes pour qui il est essentiel de préserver la meilleure qualité de vie possible. C'est l'un des objectifs principaux mis en oeuvre dans notre programme d'accompagnement HéMaVie.

Préserver une qualité de vie c'est continuer à avoir des projets et réaliser ses passions. Valentine, vous fera découvrir l'artiste Valérie Guérin et ses œuvres consacrées au myélome et Abder partagera avec vous son optimisme et son amour de la marche.

Enfin ce numéro est dédié à notre amie Bernadette Favre, ancienne Présidente de l'AF3M, décédée en ce mois de novembre. Malade du myélome depuis 24 ans, gardons dans notre mémoire la force de son sourire, sa bonne humeur, sa volonté de toujours aider les autres.

Bonne lecture à tous.



## Au revoir Bernadette

**L'AF3M a la tristesse de vous faire part du décès de notre amie et ancienne Présidente Bernadette Favre, le 22 novembre 2024, une semaine après la JNM.**

Diagnostiquée en 2000, Bernadette avait le myélome depuis 24 ans. Éducatrice spécialisée, elle travaillait avec des enfants à domicile ou à l'école, mais toujours très fatiguée, donc souvent arrêtée par son médecin. Dès le début de sa maladie, l'une de ses filles l'a accompagnée, mais aucune n'était préparée à l'annonce! « Il faut vous faire soigner, il va falloir arrêter de travailler. Vous en avez au moins pour 5 ans ». Et Bernadette s'est battue contre la maladie pendant toutes ces années, jalonnées de rechute, de traitements, d'autogreffes. Son hématologue l'a rapidement dirigée vers l'AF3M, cela l'a rassurée. Elle a rejoint l'association en 2008. Déjà partante pour faire partie du Conseil d'Administration. Tout de suite, Béatrice, la 1ère Présidente de l'AF3M lui propose de faire partie du Bureau.

Elle a toujours été une bénévole qui donnait sans compter, toujours à l'écoute des autres lors des JNM et pour toutes les autres manifestations.

Elle était très engagée et disait de l'AF3M « *L'asso est super, elle va avec les progrès, elle avance avec les médicaments et la recherche, on ne piétine pas* ».

En 2011, elle organise au Louvre, à Paris, l'IMW (International Myeloma Workshop), une rencontre internationale d'experts sur le myélome avec la présence de nombreux laboratoires pharmaceutiques. Elle a pendant des années été présente à une multitude de congrès pour représenter l'association.

Membre du Conseil d'Administration, elle a même assuré pendant deux ans la fonction de Présidente à un moment où le poste se trouvait vacant et sans candidat. On pouvait toujours compter sur Bernadette.

Toute l'association est triste face à son départ, mais nous devons garder en mémoire son optimisme à toute épreuve, son sourire et sa bonne humeur.

Elle a semé un peu partout des messages d'espoir, sur le net et dans ses échanges avec les malades et leurs familles. À nous maintenant de continuer à les porter.

Nos pensées vont vers ses enfants et ses petits-enfants. La famille était essentielle pour elle.

## Les mots de ses enfants

*"Tu as été et tu resteras notre modèle... Ta force de caractère, ton courage, profiter de la vie malgré la maladie... Un lien si fort nous unit, tu nous as éduqués les vraies valeurs de la famille: L'Amour. Merci pour tout ce que tu as fait pour nous Mamoune, je t'aime."* **Claire**

*"Maman représente un hymne à la vie. Je reste admirative et fière d'avoir eu une maman aimante et si combattive. Elle nous a inculqué l'importance d'aider les autres et de lutter contre les différences."* **Christelle**

*"Ma mère est un modèle de liberté et de courage. Toute sa vie, elle aura aidé les autres, que ce soit sa famille, ses amis, dans sa vie professionnelle en tant qu'éducatrice ou dans son engagement associatif. C'est pourquoi nous lui avons promis de toujours continuer à participer à l'AF3M en sa mémoire pour faire perdurer son engagement."* **Arnault**



## Un bel après-midi au LAAC de Dunkerque

Les responsables de région de l'AF3M des Hauts-de-France, basés à Lille, ont proposé le 23 octobre 2024 une visite du LAAC, Lieu d'Art et Action Contemporaine, aux adhérents de leur région, malades et aidants.

Par une belle journée ensoleillée, nous avons été très bien reçus par Juliette et Claudie qui nous ont accueillis autour d'un café.

Dans le grand hall, comme des écoliers, nous avons appris l'histoire un peu unique de ce musée, à l'initiative de Gilbert Delaine et de son ingénieuse idée auprès des artistes: une œuvre achetée = une œuvre offerte, et une soixantaine d'entreprises mécènes.

Aujourd'hui, c'est l'un des rares musées en France à pouvoir offrir un panorama de l'art des années 1945 à 1980, grâce à sa collection de plus de 2000 œuvres.

Après une petite balade autour des œuvres à l'étage, nous avons découvert une autre particularité: tous les dessins et estampes sont rangés à plat dans des tiroirs vitrés que le visiteur peut ouvrir à volonté.

Nous avons terminé la visite par la magnifique exposition temporaire Suie et cendre, de Diane Victor, dessinatrice et graveuse sud-africaine.

En deuxième partie, une salle a été mise à notre disposition, ce qui a permis à notre petit groupe d'échanger sur la situation de chacun. Les participants ont même pu échanger leurs coordonnées après s'être rendu compte qu'ils étaient presque voisins... Nous avons même entendu parler d'apéro...

Une fois de plus, nous sommes arrivés avec notre maladie, nous sommes repartis avec des amis.

Et si je vous disais que suite à cette journée, mon infirmière de ville s'est rendue elle aussi au musée...

Nous prévoyons déjà d'autres visites suivies d'un moment de convivialité dans d'autres lieux de la région.

Par Jean-Pierre Galmiche

## HéMaVie un programme d'accompagnement et de soutien personnalisé proposé aux malades du myélome en traitement

HéMaVie est un programme développé par l'AF3M, qui vient en complément de l'offre de prise en charge existante et en relais de l'équipe soignante hospitalière.

HéMaVie a pour objectifs d'offrir une réponse concrète et personnalisée aux besoins des patients et de leurs aidants confrontés à un myélome multiple, de faciliter la communication entre malades et soignants et de mieux intégrer les proches dans le parcours de soins.

HéMaVie est aujourd'hui accessible à tous les malades du myélome et leurs aidants pris en charge en France, quel que soit le lieu où ils sont soignés, quelle que soit l'étape de leur parcours de soins (diagnostic, début de traitement, rémission, rechute, etc.) et quel que soit leur traitement. HéMaVie est aujourd'hui accessible à tous les malades du myélome et leurs aidants pris en charge en France, quel que soit le lieu où ils sont soignés, quelle que soit l'étape de leur parcours de soins (diagnostic, début de traitement, rémission, rechute, etc.) et quel que soit leur traitement.

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2023, le programme HéMaVie est déployé par CONTINUUM+, une société qui dispose d'une plateforme internet performante permettant :

- D'analyser dans le détail les sujets et questions abordés lors des appels avec l'infirmière.
- De transmettre aux équipes soignantes les comptes-rendus des accompagnements réalisés.

HéMaVie est proposé gratuitement grâce au soutien institutionnel de plusieurs laboratoires pharmaceutiques. À ce jour, ce sont près de 600 patients et aidants qui ont bénéficié de ce programme d'accompagnement.

HéMaVie a fait l'objet d'une étude d'évaluation quantitative et qualitative réalisée en 2023 par la société A+A. Au total, 463 malades et aidants, dont 63 bénéficiaires du programme et 85 professionnels de santé ont répondu à cette enquête.

Cette étude a permis de mettre en avant de réels bénéfices pour les malades qui ont bénéficié d'HéMaVie, et qui, notamment :

- S'estiment « mieux informés sur la maladie et sa prise en charge »
- Sont moins anxieux avant chaque visite chez l'hématologue,
- Sont dans un état d'esprit « confiant » face à la maladie.

À souligner que le programme HéMaVie a été retenu dans la Sélection Officielle du prix Galien 2024 dans le volet ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT.



### Témoignage de Josiane patiente ayant bénéficié d'un accompagnement HéMaVie

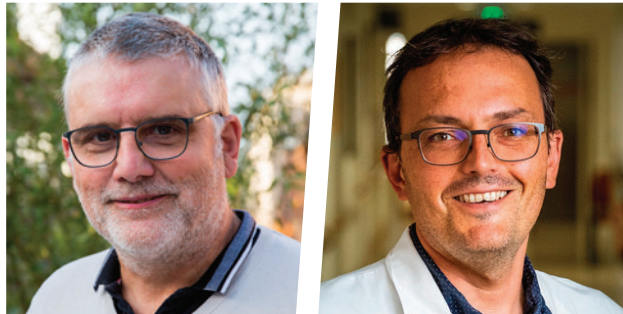
« Je vis seule et ce cancer n'encourage pas la vie sociale. Mon infirmière HeMaVie@tel est devenue une personne précieuse avec qui je peux partager beaucoup de choses tant sur le plan thérapeutique que sur le plan personnel; elle me stimule aussi pour l'activité physique ou me rassure parfois. »

Si vous souhaitez bénéficier d'un accompagnement HéMaVie, adresser une demande par mail à: [contact@continuum+.com](mailto:contact@continuum+.com) ou appeler l'infirmière de coordination HéMaVie: 06 37 09 09 85.

Par Sylvia Dirat, Michel Menvielle et Bernard Delcour, bénévoles en charge du projet

# Quelle prise en charge en 2050 ? Une vision croisée sur le système de santé

Diminution des taux de remboursement des médicaments, difficultés d'obtention d'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché), manque de moyens humains et financiers du personnel soignant, notre système de santé est en souffrance. Son avenir soulève des questions majeures sur sa soutenabilité et son équité. Laurent Gillot, malade du myélome et président de l'AF3M, et le Pr Olivier Decaux, médecin dans le service d'hématologie clinique du CHU de Rennes, débattent sur les enjeux actuels et futurs de la prise en charge médicale.



soignant, cela devient compliqué, car cela représente des charges salariales. Beaucoup de moyens et d'énergie sont investis dans l'innovation médicamenteuse ou technologique, notamment en hématologie et globalement en cancérologie mais il est difficile d'obtenir les financements pour embaucher du personnel, que ce soit une psychologue, une assistante sociale». Il fait également le constat de la fragilité de certaines spécialités comme la psychiatrie qui bénéficient de beaucoup moins d'investissements.

## Une défaillance des soins primaires entraînant des répercussions sur la prise en charge à l'hôpital

Les déserts médicaux, la difficulté d'accès aux soins primaires peuvent être responsables de retards de prise en charge et initialisation des traitements. Ce constat est partagé aussi bien par Laurent Gillot que par le Pr Decaux. «Aujourd'hui, il est plus facile d'obtenir un rendez-vous avec un cardiologue pour une opération du cœur, qui pourtant est une opération de haute technicité que d'obtenir un rendez-vous avec un dentiste pour se faire arracher une dent, un soin de routine pourtant nécessaire avant une opération du cœur!» s'insurge Laurent. «Cela souligne l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire avec une bonne coordination entre les différents acteurs. La question est de savoir comment réussir à avoir une vision globale, une complémentarité entre les professionnels de santé du secteur privé et du secteur public, de la ville et de l'hôpital, comment arriver à renforcer la cohérence des parcours de soins des patients? Comment arriver à offrir des soins de qualité à tous les patients qui en ont besoin quelle que soit la spécialité?» s'interroge le Pr Decaux.

## PARTIE I - LES CONSTATS

### Une course à l'innovation au détriment de l'humain

Malgré des avancées significatives dans les traitements, Laurent Gillot souligne que l'humain est souvent laissé de côté. «Ces dernières années, l'AF3M s'est battue pour avoir accès aux innovations thérapeutiques, certes chères mais qui représentaient des avancées importantes en termes d'accès aux soins pour les malades du myélome. Mais il est important de se battre aussi pour maintenir un bon système de santé, un nombre suffisant d'infirmières, de lits ouverts. Le constat que je fais aujourd'hui est que la technicité, la recherche, avancent, mais l'aspect humain, fonctionnel et l'accompagnement des malades sont laissés de côté», explique-t-il. Pour le Pr Decaux, bien que le système soit performant techniquement, il atteint ses limites : «Je suis très sensible au discours de Laurent. Dès que l'on aborde la question de l'humain, du temps



### Une offre de soins de haute technicité au détriment des soins courants

Le Pr Decaux souligne les limites d'une hyper-performance axée sur l'innovation : «Je rejoins Laurent sur le fait qu'un patient peut réussir à obtenir rapidement un rendez-vous pour un soin de haute technicité alors que cela va être plus difficile pour des soins courants. S'ils restent indispensables, les médecins spécialisés, hyper-experts, sont difficilement interchangeables et ont perdu leur polyvalence pour prendre en charge des soins courants.» Malgré une médecine très performante, le système manque de robustesse, comme il la nomme, c'est-à-dire d'une capacité à rester stable et à s'adapter aux crises et aux évolutions à venir et notamment au vieillissement de la population, ce qui complique la prise en charge des soins courants et amplifie les inégalités. «L'hyper-performance ne permet pas d'assurer la soutenabilité du système de soins sur le long terme, alors que la robustesse est peut-être moins performante mais permettrait d'assurer une capacité d'adaptation et de résilience face aux aléas et contraintes à venir. Il y a un vrai changement de paradigme à opérer sur la performance. Il faut savoir de temps en temps prendre

du recul, du temps et ne pas être constamment obsédé par l'innovation. Cela soulève la question de savoir comment nous devons procéder pour continuer à soigner au mieux en faisant peut-être des concessions sur la performance» souligne le Pr Decaux.

### Un système sous tension budgétaire

Le Pr Decaux constate que l'on soigne beaucoup mieux le myélome et d'autres pathologies malignes aujourd'hui mais avec des traitements de plus en plus coûteux. L'équilibre budgétaire du système de santé est mis à rude épreuve. Dans les hôpitaux, le coût des traitements représentent une part de plus en plus importante des dépenses. Il alerte : «Si cette tendance se poursuit, la question de la soutenabilité financière de notre système de santé se posera. Nous devons nous interroger sur l'utilisation optimale des ressources, quitte à réévaluer l'intérêt de certains traitements et/ou examens complémentaires» et se demande «comment s'assurer que cet investissement humain et financier, qui est bien sûr très important, peut être poursuivi tout en étant vigilant à maintenir un système de santé soutenable et équitable sur le long terme».

Par Florence Sabatier

La suite de cet entretien sera à suivre dans le Bulletin 52: Quelle prise en charge en 2050? Une vision croisée sur le système de santé - [Partie II, Enjeux & perspectives](#)

# CAR-T Cells : LA RÉUNION LÉ LA!



En attendant l'arrivée très prochainement des CAR-T Cells sur notre île, les Réunionnais doivent se rendre dans l'Hexagone pour bénéficier de ce traitement. Nous avons rencontré deux d'entre eux, Jean-Noël et Augustin, patients suivis au CHU Sud, qui témoignent de leur expérience à l'hôpital Henri Mondor à Créteil.

Le début dans la maladie a été bien différent pour nos deux camarades.

- **Jean-Noël** avait d'horribles douleurs dans le dos et pour cause, il avait 7 vertèbres abimées! Il a été le premier à quitter l'île pour bénéficier des CAR-T Cells pour le myélome.
- **Augustin** n'avait aucune douleur mais se sentait fatigué et a découvert sa maladie suite à un bilan sanguin qui a mis en évidence une faiblesse des reins et une anémie.

**Jean-Noël**  
Âge: 55 ans  
Diagnostic: Mars 2017  
Autogreffe: Nov. 2017  
CAR-T-cells: Fin 2023

**Augustin**  
Âge: 63 ans  
Diagnostic: Août 2018  
Autogreffe: Avril 2019  
CAR-T-cells: Fin 2024

## LE PARCOURS

Après des débuts différents dans la maladie, Jean-Noël et Augustin ont vécu un parcours similaire pour recevoir les CAR-T Cells. Ils partagent ici les étapes par lesquelles passent tous les patients candidats à ce traitement.

### À la Réunion

Pour les Réunionnais, l'accès aux CAR-T Cells commence sur l'île, avec une série de décisions médicales et d'examens. Jean-Noël et Augustin nous expliquent ici ce qui se passe avant même de traverser l'océan.

- L'équipe médicale décide en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) de concours avec le service d'hématologie du CHU Henri MONDOR de l'éligibilité aux CAR-T Cells.
- Le patient reçoit toutes les explications à propos de l'avis émanant de la RCP lors d'une consultation médicale avec un des membres de l'équipe qui l'encourage à bénéficier du traitement tout en évoquant la série d'examens préalables (cardio...). Il faut être « en forme » pour être CAR-T-cellisé!
- Contact avec les assistantes sociales (du CHU et de la sécurité sociale) pour l'organisation logistique du transfert sanitaire.

### De l'autre côté de la mer

Une fois arrivés à Paris, les patients entament le cœur du traitement.

- Prélèvement des lymphocytes T; il s'agit d'une aphérèse, un prélèvement très similaire à la cytophérèse pour l'autogreffe!
- Un mois environ s'écoule, le temps que les lymphocytes aillent faire une petite balade aux USA pour se faire modifier génétiquement et devenir des tueurs de cellules cancéreuses.

Pendant ce temps-là, Jean-Noël est resté dans l'Hexagone; Augustin, lui, est rentré.

- Examens (myélogramme, prise de sang, cardio, Tep Scan, neurologue, dentiste) et pose du picc line (et là le ressenti est différent selon la délicatesse de l'intervenant).
- Suit la chimio pendant 3 jours (de mercredi à vendredi). Elle ne nécessite pas d'être en chambre stérile. Elle est plus fatigante que l'autogreffe mais ne provoque pas de douleurs, ne mène pas à l'aplasie et ne fait pas tomber les cheveux.
- Week-end à l'extérieur, un peu de répit!
- Retour à l'hôpital le lundi, on vérifie que tout va bien (pas de fièvre, de toux, de diarrhée...) et le neurologue nous demande d'écrire sur une feuille une phrase de notre choix. À quoi cela sert-il? On vous explique plus bas.
- Mardi: injection des CAR-T Cells, « les petits soldats », qui sont contenus dans 3 petites poches (10 cl environ chacune). Cela se fait en présence d'un médecin et d'une infirmière, en tenue de « cosmonautes ». Après l'injection de chaque poche (qui dure environ 10 min.), on fait le point pour voir comment le corps réagit et on va chercher la poche suivante. Aucune douleur signalée à ce moment-là, mais 6h après une forte fièvre (41°C) apparaît.
- Surveillance à l'hôpital (8-10 jours environ): les classiques (température, tension...) mais aussi une surveillance neurologique. On doit répondre à des questions de base: « Où êtes-vous? Etes-vous marié? » (là c'est quand même mieux de ne pas oublier le conjoint, il pourrait se vexer!) et on nous demande de réécrire tous les jours la fameuse phrase.
- Convalescence près de l'hôpital avec surveillance (2 consultations /semaine) pendant 10 jours. L'occasion pour Augustin de se ressourcer auprès de la belle-famille et de faire un peu de tourisme, d'autant que c'était une première en métropole!

## Retour à la maison

De retour chez eux, Jean-Noël et Augustin entament le suivi médical nécessaire pour surveiller les effets de cette thérapie.

- Contrôle 2 mois après, puis tous les 3 mois (avec Tep-Scan...) pour vérifier que les CAR-T Cells font bien leur travail et qu'on ne subit pas d'effets secondaires. Plus de traitement à l'exception des classiques Valaciclovir, Oracilline.

## ET COMBIEN ÇA COÛTE TOUT ÇA ?

Les assistantes sociales œuvrent pour que le côté matériel ne soit pas un souci supplémentaire et c'est une réussite. La Sécurité sociale prend en charge le traitement, l'hospitalisation. Quelle chance d'être soigné en France!

Qu'en est-il des autres frais (transport, hébergement...)? Cela dépend de vos revenus!

- > Si vous êtes en dessous d'un certain seuil, tout est pris en charge (paiements, réservations) pour le malade et un aidant.
- > Si vous êtes au-dessus, le transport est pris en charge pour le malade et l'aidant, mais pour l'hébergement il faut se débrouiller. Il vaut mieux regarder ses économies avant de s'engager!

## ET POUR FINIR, EN 3 MOTS...

On a demandé à Jean-Noël et Augustin de nous donner 3 mots pour résumer cette « aventure », ils se sont accordés sur les termes suivants :

-> **SATISFACTION** : ils ont le sentiment d'avoir été bien encadrés, accueillis et ressentent les bénéfices de ce traitement; le pic n'est plus visible et pour Jean-Noël ce traitement a sonné la fin de douleurs que les cimentoplasties n'avaient pas éliminées.

-> **ENRICHISSEMENT** : ils ont beaucoup appris sur leur maladie et ce traitement au contact des médecins, notamment Mme Roulin, M. Belhadj.

-> **ALLEZ-Y!** Ils encouragent vivement tous ceux qui sont éligibles à faire ce traitement si les médecins le leur recommandent. Le témoignage de Jean-Noël avait d'ailleurs encouragé Augustin!

Nous remercions vivement nos deux camarades de nous avoir donné de leur temps pour témoigner. On a bien senti que leur but était de rassurer et d'encourager tous ceux qui seraient éligibles à ce traitement. On reconnaît bien là la générosité réunionnaise.

| DES DIFFICULTÉS  | DES SOLUTIONS ?   |
|--|---|
| La peur de mourir, qui plus est, loin des siens.                                     | La peur de complications, voire de la mort, est inévitable mais, pour nos deux témoins, elle a été atténuée par les encouragements de la famille et des médecins.   |
| La forte fièvre qui peut durer (48h à 4j). Tous les deux en sont encore traumatisés! | Le fait d'être prévenu qu'on aura de la fièvre et qu'il faudra attendre qu'elle passe toute seule, cela rassure car « tout est normal ». Seules la patience et la surveillance en viennent à bout.  |
| L'éloignement de la famille, de l'île.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lorsqu'un aidant peut faire le voyage, c'est un soutien non négligeable. La famille peut venir nous voir dans la chambre, sauf pendant l'injection.</li> <li>• Par ailleurs, le bouche à oreille fonctionne bien et les Réunionnais (patients, personnel) se retrouvent et font un ti kozé.</li> <li>• Pendant ce séjour à l'hôpital Henri Mondor, le mental a été soutenu par le ventre puisqu'on y mange très bien (4 menus au choix!). Augustin a encore le goût de la côte de bœuf dans la bouche.</li> <li>• Quant aux associations, leur présence, est un soutien non négligeable. On en profite pour remercier Alain Gressier qui a pris régulièrement des nouvelles d'Augustin.</li> </ul> |

Par Françoise Valette et Céline Sibari

PARCOURS DE SOINS

## ARC, un métier au cœur des essais cliniques

De formation scientifique, l'attaché de recherche clinique (ARC) a pour mission de mettre en place et suivre les études cliniques en garantissant la qualité des données recueillies et le respect de la réglementation. Son rôle est primordial car il intervient à toutes les étapes du développement clinique d'un traitement jusqu'en phase post-AMM (Autorisation de Mise sur le Marché). Les essais cliniques peuvent être directement menés par l'IFM ou par des laboratoires pharmaceutiques auprès des services hospitaliers. Il existe deux fonctions distinctes : l'ARC promoteur et l'ARC d'investigation.



**Entretien avec Chanaz Louni, directrice de l'IFM, Clément Fauvet, ARC promoteur à l'IFM et Séverine Massicard, ARC d'investigation en hématologie et thérapie cellulaire à l'hôpital de Bretonneau à Tours.**

### Qu'est-ce qu'un ARC promoteur ?

L'ARC promoteur (ou moniteur) travaille pour les promoteurs de recherche clinique et assure le suivi et le contrôle de la recherche. Différents hôpitaux participent à un essai clinique. Il existe tout un processus en amont de l'inclusion des patients, toute l'équipe impliquée dans l'étude est formée au protocole, aux procédures et aux démarches administratives à mettre en place. L'ARC promoteur est le contact entre le sponsor et les sites investigateurs (les hôpitaux), c'est lui qui effectue la formation initiale de tous les participants à l'étude et qui s'assure que la répartition des rôles est bien respectée selon le processus prédéfini. Il s'assure également que le site investigateur ait suffisamment de matériel nécessaire au bon déroulé de l'étude et que les données soient reportées dans le cahier d'observation dans le temps imparti et soient conformes au cahier des charges. En parallèle, l'ARC promoteur s'assure que l'ensemble des prérogatives du protocole ainsi que les réglementations, qui sont très cadrées, soient rigoureusement respectées et dans le cas contraire, met en place les mesures nécessaires pour les rendre conformes.



### Qu'est-ce qu'un ARC d'investigation ?

L'attaché de Recherche Clinique investigateur se trouve dans les services de soins, il coordonne les essais cliniques sur le myélome multiple. Sa fonction consiste en une coordination depuis la mise en place de l'étude jusqu'à sa fin, à faire le suivi du protocole, à veiller au respect de la réglementation, à recueillir les données et d'accompagner les médecins investigateurs et les patients. Il a aussi pour mission de s'assurer du bon déroulé de l'essai clinique jusqu'à la remise de dossiers complets, de données parfaites pour effectuer leur analyse et faire en sorte que les traitements puissent arriver sur le marché et soient donc disponibles pour les patients. L'étude est désignée par le promoteur. L'ARC assiste le médecin en étudiant les critères, le rationnel de l'étude, en s'assurant des points éthiques pour les patients, en vérifiant le potentiel de patients susceptibles de participer à l'étude clinique avant de mettre en place une étude dans le centre. Une fois que tous ces paramètres sont vérifiés, un contrat est établi entre le promoteur de l'étude et notre service et nous proposons l'étude à nos patients éligibles. Nous aidons le médecin à trouver les patients éligibles à l'étude. En effet, nous connaissons nos patients et nous sommes en mesure de déterminer s'ils peuvent être inclus dans l'étude. C'est un vrai travail d'équipe. Une fois que tous ces paramètres sont vérifiés, un contrat

est établi entre le promoteur de l'étude et notre service et nous proposons l'étude à nos patients éligibles.

Les ARC promoteurs et les ARC d'investigation sont les deux garants de la bonne conduite d'un essai clinique et du respect du protocole préétabli. L'essence du métier est la même, ce sont les missions qui diffèrent. Ils ont également pour point commun de s'assurer de la sécurité des données des patients participant à l'essai et de veiller au respect de ses droits.

### Y a-t-il des spécificités dans le cas du myélome multiple ?

Les critères d'évaluation du myélome multiple sont assez complexes, contrairement aux tumeurs solides où l'on peut mesurer l'efficacité d'un protocole de traitement sur l'évolution de leur taille. Les critères d'évaluation du myélome sont beaucoup plus complexes car il faut effectuer un suivi biologique, incluant de nombreux examens. Dans le cadre de la recherche, il faut être beaucoup plus pointu, pouvoir s'appuyer sur des données précises pour pouvoir ensuite publier les résultats de l'étude. Le rôle des ARC est crucial, car ils doivent comprendre la maladie, aller parfois challenger les médecins et ne pas se cantonner à collecter des données. Ils ont une formation scientifique qui leur permet d'avoir ce regard critique et minutieux.



### Y-a-t-il des critères d'éligibilité pour les centres investigateurs ?

Chaque protocole d'étude a son questionnaire de faisabilité, qu'il faut adapter. Par exemple, lorsqu'il y a un protocole avec réalisation d'une greffe, nous privilégions les centres greffeurs, si ceux-ci ne le sont pas, nous tentons d'identifier les centres greffeurs reliés à ce centre et de mesurer la communication entre les deux sites. Autre exemple, si l'étude exige des évaluations biologiques qui sont liées uniquement à un protocole donné, il faut déterminer si le centre investigateur a les moyens techniques de les réaliser ou encore vérifier si le centre dispose des moyens humains nécessaires à la réalisation de l'essai clinique. Ensuite la sélection des centres est faite en fonction des réponses : est-ce que le centre a une expérience avec la molécule qui va être testée, est-ce que l'équipe a les moyens de réanimation par exemple dans le cas d'études cliniques avec les bispécifiques, etc. La plupart des patients atteints du myélome sont immunodéprimés, nous devons nous assurer que le centre investigateur aura les moyens techniques et humains pour les prendre en charge.

### Quelles relations avez-vous avec le malade ?

Un ARC promoteur n'a jamais de contact avec le patient. Il a en revanche accès au dossier médical du patient qui n'est pas anonymisé, mais qu'il n'a pas le droit de porter à la connaissance du promoteur de l'étude. Il est lié au secret médical, les données collectées sont anonymisées. Il ne collecte pas son nom, sa date de naissance, son

ethnie, ses préférences sexuelles, sauf dans le cas de questionnaires de qualité de vie pour lesquels il faut une autorisation de la CNIL.

En revanche, un ARC d'investigation a des relations avec le médecin et le patient

Une fois que le médecin a présenté l'étude au patient et que celui-ci a accepté de participer à l'étude, l'ARC investigateur intervient pour expliquer la logistique, il sera le point de contact privilégié du patient pour le suivi, effectuera un accompagnement au jour le jour et répondra à ses questions dans la mesure du possible, sinon la question médicale est transférée à leur médecin. Parfois le patient ne se souvient plus de la posologie, l'heure de prise des médicaments... À souligner que ce ne sont pas toujours des boîtes commerciales, ce sont des boîtes blanches qui ne contiennent pas de notice, cela peut perturber le patient. Il a aussi parfois simplement besoin d'une écoute, nous sommes là pour les rassurer. Le patient est au cœur de notre métier.

Nous représentons leur relais entre leur suivi et leur équipe médicale. D'ailleurs, ils continuent à nous appeler même après la fin de l'étude clinique. Nous avons un vrai relationnel qui s'est établi avec le patient car nous avons un peu plus de temps à leur consacrer.

Certains malades peuvent avoir des inquiétudes, cela concerne surtout les patients en début de maladie. Mais la plupart est bien informée et ils mesurent la chance de pouvoir bénéficier d'un traitement innovant par le biais des études cliniques.

### Quels sont les bénéfices pour un malade de participer à un essai clinique ?

Il faut préciser que les malades qui participent à une étude clinique sont encore plus surveillés que les malades sous traitement classique. Il faut également souligner qu'ils auront des contraintes, ils devront respecter le calendrier de l'étude, ils auront beaucoup plus d'exams (prises de sang, myélogrammes, ...). À l'inverse, ils peuvent bénéficier des nouvelles molécules avant les autres malades.

Une quinzaine d'études sont ouvertes à l'inclusion au CHU de Tours, pour toutes les lignes de traitement (1<sup>ère</sup> ligne rechute, avec ou sans autogreffe). Des protocoles de biologie sont en cours également pour essayer de toujours mieux connaître et comprendre le myélome, de déterminer pourquoi les patients rechutent avec tel ou tel traitement. Il y a parallèlement une soixantaine d'études qui ne sont plus ouvertes aux nouveaux patients, mais pour lesquelles nous effectuons toujours le suivi des patients toujours sous traitements, le recueil des données, des effets indésirables pour arriver aux publications de celles-ci et à leur présentation dans les grands congrès. Nous suivons une centaine de patients régulièrement. Les études sont de plus en plus longues car les patients vivent de plus en plus longtemps, certaines études peuvent durer plus de dix ans. Les études peuvent rester en suivi lorsque le traitement fonctionne chez le patient.

L'IFM compte une trentaine d'ARC promoteurs. Les essais cliniques peuvent être financés à 100% par les laboratoires pharmaceutiques, d'autres à 100% par l'IFM.



### Quel est pour vous ARC investigateur, l'intérêt d'être au contact des patients ?

Le fait de voir les patients, de leur expliquer le protocole de l'étude facilite notre travail de recueil de données. Nous ne sommes pas seulement derrière notre ordinateur, on voit que notre travail est concret. On développe des liens privilégiés avec eux. Certains patients continuent à nous appeler même lorsque l'étude est terminée.

### Et pour vous, ARC promoteur de l'IFM ?

Voir un patient qui souffre énormément au départ et constater l'amélioration de ses symptômes est gratifiant. Nous ne considérons pas les patients comme des « cobayes » mais comme des humains avec des droits. Le patient peut à tout moment décider d'arrêter l'essai clinique, il est complètement dans son droit et il n'y aura aucun impact sur sa prise en charge.

La recherche est nécessaire pour avancer sur la prise en charge des patients atteints de cancer, l'espérance de vie d'un patient atteint d'un myélome a énormément progressé en 20 ans. Participer à une étude clinique c'est aussi donner une chance aux patients d'accéder aux thérapies innovantes.

Article rédigé par  
Florence SABATIER.

## Chimiothérapie ou immunothérapie : quelles différences ?

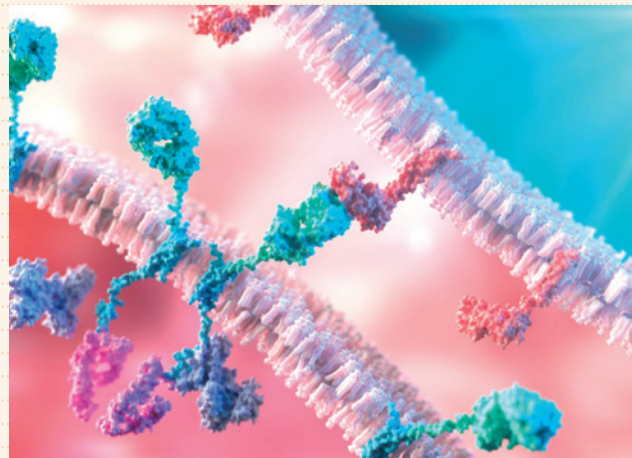
Le traitement du myélome multiple évolue rapidement grâce aux avancées thérapeutiques. Deux approches principales, la chimiothérapie et l'immunothérapie, se distinguent par leurs mécanismes d'action et leurs indications, et peuvent être associées à l'autogreffe. Cet article explique ces options de traitement pour vous aider à mieux comprendre les choix possibles dans votre parcours de soins.

### Chimiothérapie: une méthode globale et ancienne

La chimiothérapie, utilisée depuis des décennies, détruit les cellules qui se divisent rapidement, une caractéristique des cellules cancéreuses. Cependant, elle touche également des cellules saines en division, comme celles des cheveux ou des muqueuses, causant des effets secondaires fréquents. Parmi eux figurent la perte des cheveux, l'envie de vomir (nausée) et des inflammations douloureuses de la bouche ou de la gorge (mucite) qui peuvent compliquer l'alimentation. Dans le myélome multiple, la chimiothérapie est souvent utilisée chez les patients jeunes candidats à une autogreffe de cellules souches. Le traitement implique l'administration de melphalan à forte dose pour réduire la charge tumorale avant la réinjection des cellules souches prélevées au préalable. Celles-ci permettent à la moelle osseuse de se régénérer et de produire des cellules sanguines normales (détruites par le melphalan). Bien que ce traitement reste efficace, il est de plus en plus concurrencé par l'immunothérapie.

### Immunothérapie: une approche ciblée et innovante

L'immunothérapie mobilise les défenses naturelles du corps pour s'attaquer aux cellules cancéreuses avec une grande précision. Elle a commencé avec les anticorps monoclonaux, comme le daratumumab ou l'isatuximab,



qui ciblent des protéines spécifiques à la surface des cellules cancéreuses (CD38 pour ces 2 traitements), facilitant leur destruction par le système immunitaire.

Les CAR-T (en anglais Chimeric Antigen Receptor T-cells), une technologie plus récente, consistent à prélever certaines cellules du système immunitaire du patient (les lymphocytes T, LT), à les modifier en laboratoire pour qu'ils reconnaissent une protéine présente à la surface des cellules cancéreuses, comme le BCMA, puis à les réinjecter. Ces cellules "surentraînées" ciblent et éliminent les cellules malades. Ce traitement est particulièrement efficace chez les patients en rechute après plusieurs traitements. Cependant, sa fabrication est complexe : les cellules sont, pour le moment, envoyées à l'étranger,

notamment aux États-Unis, pour être modifiées, un processus qui peut durer plusieurs semaines. Pendant ce délai, un traitement temporaire est nécessaire pour contrôler la maladie (appelé traitement de bridging). Malgré ces contraintes, les CAR-T offrent des résultats intéressants mais nécessitent une prise en charge spécialisée.

A côté des CAR-T, les anticorps bispécifiques, comme le teclistamab ou l'elranatamab, offrent également une alternative très prometteuse en ciblant aussi les LT. Contrairement aux CAR-T, ils ne nécessitent pas de prélèvement ou de modification des cellules du patient. Ces anticorps possèdent deux sites de liaison : l'un cible les cellules cancéreuses, l'autre se connecte aux LT, créant un pont entre ces deux cellules pour détruire la tumeur. Disponibles immédiatement, ces traitements conviennent dans des situations où une intervention rapide est nécessaire.

### Effets secondaires et limites des traitements

Chaque option thérapeutique présente des effets secondaires spécifiques. La chimiothérapie peut entraîner une baisse des cellules sanguines, augmentant le risque d'infections, de fatigue et de saignements. Les CAR-T et les anticorps bispécifiques, bien que plus ciblés, ne sont pas sans risque. Le syndrome de libération de cytokines (qui se manifeste par une réaction inflammatoire excessive) peut survenir avec ces immunothérapies. Ce syndrome provoque de la fièvre, une chute de la pression artérielle et des difficultés respiratoires. Il est généralement plus modéré avec les bispécifiques qu'avec les CAR-T, mais peut nécessiter une hospitalisation (obligatoire pour les CAR-T). En outre, les anticorps bispécifiques exigent des injections régulières au début du traitement et augmentent le risque d'infections, nécessitant une surveillance étroite.

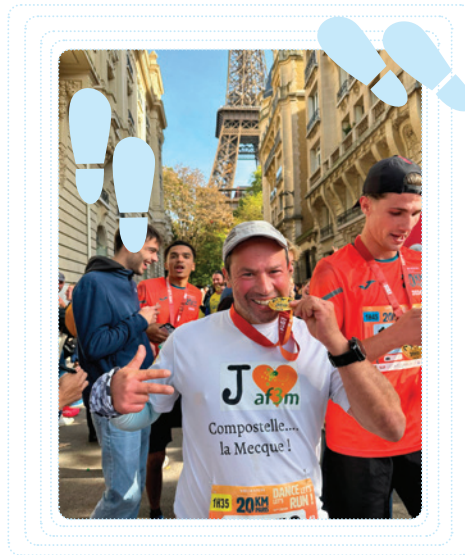
### Avantages et inconvénients des CAR-T et des anticorps bispécifiques

Les CAR-T ont l'avantage de nécessiter une seule administration, avec des cellules qui continuent à agir assez durablement dans l'organisme. Cependant, leur délai de fabrication long, leur coût élevé (même si cela tend à s'améliorer) et la logistique à mettre en place dans les services limitent leur accessibilité à certains centres spécialisés. Les anticorps bispécifiques, quant à eux, se distinguent par leur disponibilité immédiate et leur administration plus simple. Cependant, ils nécessitent un traitement continu et augmentent également les risques d'infections.

En conclusion, malgré ces avancées, aucun traitement ne garantit une guérison définitive du myélome multiple. Les rechutes restent fréquentes, même après des traitements avec les CAR-T ou les anticorps bispécifiques. La chimiothérapie et l'immunothérapie sont des approches adaptées selon l'état et le parcours de chaque patient. Il est essentiel de discuter avec votre médecin pour choisir la meilleure option thérapeutique et en comprendre les bénéfices et les risques associés. Une bonne connaissance des traitements permet d'aborder votre parcours de soins avec plus de sérénité.

Article rédigé Odile Choubert en collaboration avec le Dr Arthur Bobin, hématologue au CHU de Poitiers.





## Abder, grand marcheur envers et contre tout

Le myélome multiple d'Abder a été diagnostiqué par hasard, en 2013, à l'occasion d'une prise de sang, faisant apparaître un pic monoclonal. Pendant plusieurs années son myélome est resté indolent mais nécessitait une surveillance régulière.

C'est en 2019 que son myélome s'est déclaré. La première autogreffe accompagnée d'une chimio n'a pas fonctionné et en mars 2020, une 2ème autogreffe programmée a dû être annulée à cause de la crise du Covid. Il a alors suivi un protocole de traitement jusqu'en juin 2023, date à laquelle lui a été découvert un lymphome sous cutané. Ne pouvant pas bénéficier de deux protocoles simultanément, les médecins ont décidé de faire une pause sur le myélome et de traiter Abder pour son lymphome.

Abder était un grand sportif, il pratiquait l'athlétisme, jouait au foot et participait à de nombreux marathons. Il commençait à sentir que ça n'allait pas, qu'il était fatigué et c'est en courant lors d'un marathon en 2019, au 10ème kilomètre, qu'il

s'est mis à saigner du nez, il était essoufflé, n'arrivait plus à avancer. *« Quand mon médecin m'a annoncé qu'il fallait faire une chimio, je pensais que c'était la fin ! Je me demandais comment j'allais gérer tout cela, mes enfants étaient encore jeunes, ma fille passait son bac ».*

C'est durant son arrêt maladie qu'il s'est demandé ce qu'il pouvait faire. *« Je me suis dit, je vais faire un pèlerinage, je vais aller à pied à la Mecque comme les anciens ! »* C'est alors qu'il a découvert les chemins de Saint-Jacques de Compostelle. *« Je savais que je n'aurais pas la capacité de les parcourir en une traite. J'ai découvert que je pouvais le faire en plusieurs étapes sur plusieurs années, c'est comme si je gagnais du temps sur la maladie ».*

Du Puy en Velay à Santiago, en passant par le Cap de Fisterra pour finir au kilomètre zéro, Abder a d'ores et déjà parcouru cinq saisons du chemin de Compostelle, 1515 kilomètres au total ! *« Sur le chemin, j'ai fait de belles rencontres, notamment un médecin qui est devenu mon meilleur*

*ami ».* Abder négociait avec son médecin ses périodes de traitement, pour pouvoir repartir sur les chemins de Compostelle. *« Il faut s'écouter sans s'écouter, il ne faut pas abandonner. Comme disait mon ami et frère Dominique : la vie est belle !*

N'ayant pas suffisamment d'information sur le myélome, Abder a connu l'Af3m par un flyer. Il a contacté l'association et a pu échanger longuement avec un bénévole. Aujourd'hui, il est bénévole à l'Af3m, il participe notamment à la JNM de Paris.

Abder a repris son travail à la mairie de Paris, à mi-temps et marche 10 km par jour, en promenant son chien. En 2024, il a réussi l'exploit de participer au marathon de Paris en marchant à son rythme.

*« Même si le corps me fait souffrir, l'esprit me dit de continuer ».*

Par Florence Sabatier



## Œuvres et épreuve: au-delà des maux

Bénévole pour l'AF3M, je suis contactée par Valérie GUERIN en mars 2024. Nous ne nous connaissons pas encore, elle se présente comme patiente et artiste durant son temps libre. Elle a beaucoup créé durant la maladie, aussi, elle souhaite faire don de ses œuvres à l'association.

Très vite, nous nous rencontrons chez elle. La découverte de ses œuvres modernes et épurées, raisonne en moi. Chaque création décrit de façon sensible les étapes que nous avons tous et toutes traversées malgré nous.

Certaines provoquent chez moi des sourires, comme cet arc-en-ciel brodé sur papier qui jaillit d'une plaquette de 7 cachets de REVLIMID (« REV' Bow »), chimiothérapie au long cours dont je connais si bien les effets secondaires...

D'autres, comme ce moulage si fragile de crâne humain en bandes de gaz, rappelle à mon souvenir mes douleurs osseuses.

En 2018, Valérie a été diagnostiquée d'un myélome indolent qui se réveillera en août 2023 avec une forte augmentation du pic monoclonal. Le myélome multiple fait alors concrètement irruption dans sa vie. Professeur de Sciences et Vie de la

Terre, passionnée par son métier, la maladie marque le coup d'arrêt provisoire de son activité d'enseignement.

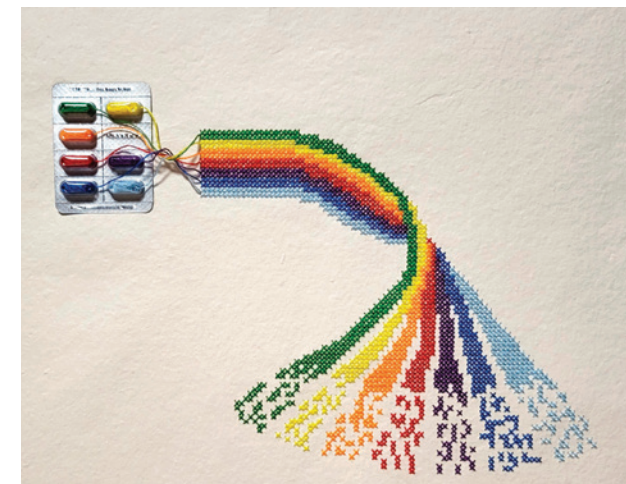
Suivie au CHRU de Nancy Brabois, Valérie a été autogreffée en février 2024. Aujourd'hui en très bonne réponse partielle, elle est en traitement d'entretien et a repris le chemin du collège à temps partiel depuis septembre.

L'art et l'enseignement ont toujours coexisté dans sa vie. Ils ont pris une place plus ou moins importante selon les périodes et les priorités. Dans ces moments d'inquiétude qui ont précédé l'annonce de la maladie et tout au long de cette épreuve, ses pratiques créatives lui ont permis de transformer et d'apaiser ses angoisses. Valérie avait choisi l'action plutôt que le repli sur soi. L'art lui a donné l'énergie de guérir, de s'accrocher à la vie, pour témoigner que l'on pouvait s'en sortir.

Au nom de l'AF3M, je souhaite remercier Valérie GUERIN, transmettrice de connaissances par son métier et d'émotions par ses créations. Nous aurons à cœur de faire partager aux patients et aidants ses œuvres à travers une exposition

itinérante par-delà les régions. Un recueil de ses œuvres verra le jour en 2025 pour être diffusé largement.

Par Valentine Baheux



# Groupes de parole et d'échanges au premier semestre 2025

Les malades du myélome et leurs proches sont demandeurs d'informations et d'écoute. Des bénévoles de l'AF3M organisent des groupes de parole et d'échanges pour répondre à cette attente, en présentiel ou en distanciel.

Le groupe de parole et d'échanges répond à l'isolement souvent éprouvé par les malades et leurs proches en leur permettant de rencontrer d'autres personnes traversant les mêmes épreuves. Grâce à cette réunion encadrée, bienveillante et à dimension humaine, les participants peuvent mettre en commun leur propre vécu personnel et trouver une écoute respectueuse du cheminement de chacun(e) dans la maladie.

## À Paris

**Lieu:** Siège de l'AF3M - 30 rue Pasquier - Paris VIII<sup>e</sup>  
En présentiel et en visioconférence.

**RDV du premier semestre de l'année 2025 :**

- Lundi 10 février 2025 de 14h15 à 16h
- Vendredi 7 mars 2025 de 14h15 à 16h

**Contact:** Gérard Giner  
- 06 21 88 30 43 - gegiflogi@yahoo.fr

## À Montpellier

**Lieu:** Maison pour tous Albert Dubout - 1071 avenue de la Justice de Castelnau - 34090 Montpellier

**RDV du premier semestre de l'année 2025 :**

- Mardi 11 mars 2025
- Mardi 13 mai 2025

**Contact:** Chantal Kubasiak  
- 06 16 23 10 78 - remond.kubasiak@cegetel.net

## À Strasbourg

**Lieu:** Locaux d'Alsace contre le cancer - Espace Européen de l'Entreprise au 2 allée d'Oslo - 67300 Schiltigheim

- Mardi 28 janvier 2025 de 14h30 à 16h30
- Mardi 11 mars 2025 de 14h30 à 16h30
- Mardi 6 mai 2025 de 14h30 à 16h30
- Lundi 3 juin 2025 de 14h30 à 16h30

**Contact:** Alain BAUDE  
- 06 87 74 56 07 - alain.baude@gmail.com

## À Lyon

**Lieu:** Maison des Associations Robert Luc - 28 rue Denfert Rochereau - 69004 Lyon

**RDV du premier semestre de l'année 2025, les 3e mardi de chaque mois :**

- Mardi 21 janvier 2025 de 17h à 19h
- Mardi 18 février 2025 de 17h à 19h
- Mardi 19 mars 2025 de 17h à 19h
- Mardi 22 avril 2025 de 17h à 19h
- Mardi 20 mai 2025 de 17h à 19h

**Contact:** Bernard Fortune - fortoz@free.fr

## À Mulhouse

**Lieu:** Locaux du Carré des associations - 100, avenue de Colmar - 68100 Mulhouse

**RDV le jeudi 23 janvier 2025 de 14h30 à 16h30**

**Contact:** François TAUREAU  
- 06 83 32 79 61 - ftaureau.af3m@gmail.com

## À Caen

**Lieu:** CHU de Caen - Avenue de la Côte de Nacre - 14 033 CAEN. Amphithéâtre « Œuf »

**RDV du premier semestre de l'année 2025 :**

- Mardi 21 janvier de 14h à 15h45
- Mardi 25 mars de 14h à 15h45
- Mardi 20 mai de 14h à 15h45

**Contact:** Marie-Claire Quinchez  
- 06 18 34 58 20- marie-claire.quinchez@wanadoo.fr

## À Nancy

**Lieu:** CHRU de NANCY (service consultations d'hématologie au 6ème étage puis se présenter au secrétariat).

- Jeudi 30 janvier de 14h à 15h45 · Jeudi 13 mars de 14h à 15h45 · Jeudi 24 avril de 14h à 15h45

**Contact:** Valentine Baheux  
- 06 28 32 36 25 - vbaheux.af3m@gmail.com

## À Avignon

**Lieu:** Siège de la Ligue contre le cancer - 285 rue Raoul Follereau 84000 Avignon

**RDV du premier semestre de l'année 2025 :**

- Mardi 21 janvier 2025
- Lundi 28 avril 2025

**Contact:** Contacter l'infirmière coordinatrice du Centre Hospitalier d'Avignon

## À Toulouse

**Lieu:** IUCT (Oncopole) - 1 avenue Irène Joliot-Curie - 31059 Toulouse

**RDV du premier semestre de l'année 2025 :**

- Dates à venir

**Contact:** Anna Closa  
- 06 88 30 35 75 - af3m.annaclosa@orange.fr

## À Marseille

**Lieu:** Institut Paoli-Calmettes - 232 Bd de Sainte-Marguerite, 13009 Marseille - espace « ERI »

**RDV du premier semestre de l'année 2025 :**

- Les 1ers jeudi de chaque mois de 13h30 à 15h dès le jeudi 9 janvier 2025

**Contact:** Unité de psychologie clinique  
- 04 91 22 33 97 - psy-clinique@ipc.unicancer.fr

## À Tours

**Lieu:** CHRU Hôpitaux de Tours - 2 Bd Tonnellé - 37000 Tours

**RDV du premier semestre de l'année 2025 :**

- Dates à venir

**Contact:** Marie-Odile Regent  
- 06 80 87 59 80 - marie-odile.regent@wanadoo.fr

## À Nantes

**Lieu:** Salle municipale de La Roussière - 8 Pl. Dominique Savelli, 44240 La Chapelle-sur-Erdre

**RDV le deuxième mardi du mois, soit pour le premier semestre de l'année 2025 :**

- Mardi 11 février 2025 de 14h à 17h
- Mardi 11 mars 2025 de 14h à 17h
- Mardi 8 avril 2025 de 14h à 17h
- Mardi 13 mai 2025 de 14h à 17h
- Mardi 10 juin 2025 de 14h à 17h

**Contact:** Claude Genot  
- 06 75 05 13 22 - af3mpdlloire@gmail.com

## À Bordeaux

**Lieu:** Salle municipale de La Roussière - 8 Pl. Dominique Savelli, 44240 La Chapelle-sur-Erdre

**RDV le deuxième mardi du mois, soit pour le premier semestre de l'année 2025 :**

- Mardi 11 février 2025 de 14h à 17h
- Mardi 11 mars 2025 de 14h à 17h
- Mardi 8 avril 2025 de 14h à 17h
- Mardi 13 mai 2025 de 14h à 17h
- Mardi 10 juin 2025 de 14h à 17h

**Contact:** Claude Genot  
- 06 75 05 13 22 - af3mpdlloire@gmail.com

## À Grenoble

**Lieu:** Groupe hospitalier mutualiste - 8 Rue Docteur Calmette - 38000 Grenoble ou Hôpital Michallon - Bd de la Chantourne - 38700 La Tronche

- Dès février - Dates à venir

**Contact:** Maryse Garzia  
- 06 98 40 23 16 - marysegarzia@yahoo.fr

## Pour tous

**Lieu:** En distanciel via webconférences. Groupe de paroles de jeunes malades non retraités. Coanimé par une psychologue de Caen et une malade bénévole.

**RDV du premier semestre de l'année 2025 :**

- Mardi 4 février 2025 de 17h à 18h30
- Mardi 8 avril 2025 de 17h à 18h30
- Mardi 10 juin 2025 de 17h à 18h30

**Contact:** Aurélie Pech (Annecy)  
- 06 17 59 77 38 - aupech1970@gmail.com

# AGENDA 2025



Les bénévoles de l'AF3M participent à différents congrès, colloques et manifestations pour obtenir les informations les plus récentes sur le myélome, mais aussi pour faire connaître l'association auprès des médecins, des personnels de santé et de tous nos partenaires.

## Mars

### Le 15 & le 22 mars

**4èmes Rencontres Numériques du Myélome**  
**Deux webconférences :**

- Le 15 mars:  
La maladie et ses traitements
- Le 22 mars:  
Moi, le myélome et les autres  
- L'impact du myélome sur la vie affective, relationnelle et sociale

## Avril

### Du 02 au 04 Avril

**Congrès SFH 2025**  
À Paris

## Mai

### Du 15 au 18 mai

**COMy (Controversies in Multiple Myeloma)**

À Paris

## Juin

### Du 25 au 27 juin

**Les Journées scientifiques de l'IFM**  
À Montpellier

## Novembre

### Le 15 novembre

**20èmes JNM**  
Dans 27 villes en France

Toutes nos actualités sur  
[www.af3m.org](http://www.af3m.org)