

# af3m

# LE BULLETIN

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

JANVIER 2026

N°55

[www.af3m.org](http://www.af3m.org)



Dossier

Myélonet, votre  
MOOC de formation  
en ligne s'enrichit  
**P.10**

## Actualités



L'hypnose thérapeutique :  
accompagner autrement  
la maladie et ses défis

**P.8-9**

## Zoom sur



Le traitement de la rechute  
**P.14-15**

## Vie associative



L'AF3M étend son engagement à  
l'Europe  
**P.18-19**

### Actualités 3-9

Couleurs de l'Espoir: l'art urbain et l'amitié unis pour l'AF3M à Fontainebleau!

Retour sur la 20<sup>e</sup> journée nationale du myélome 2025

Mois de sensibilisation aux cancers du sang: l'AF3M s'est fortement mobilisée dans de nombreuses régions

L'hypnose thérapeutique: accompagner autrement la maladie et ses défis



LAURENT GILLOT  
PRÉSIDENT DE L'AF3M

Chers amis,

D'abord, en ce début d'année, je me permets de vous souhaiter au nom de tous les bénévoles de l'AF3M une belle année 2026, porteuse d'espoirs, et d'une santé la meilleure possible.

### Dossier 10-13

Myélonet, votre MOOC de formation en ligne s'enrichit

Entretien avec Alexis Talbot, Docteur en immunologie et hématologie à l'hôpital Saint-Louis, à Paris et initiateur du MOOC

### Zoom sur 14-15

Quelles sont les options de traitement aujourd'hui en cas de rechute du myélome multiple?

### On se dit tout 16-17

Michel « Je ne profitais pas de la vie comme cela »

Jean-Pierre – la vie, la famille avant tout !

### Vie associative 18-19

L'AF3M étend son engagement à l'Europe pour faire entendre la voix des malades du myélome

### Agenda 2026 20

Ce bulletin est composé d'une multitude d'articles porteurs d'histoires très positives. D'abord, Virginie vous racontera la belle rencontre à Fontainebleau de l'art et de l'amitié au profit de notre association. Ensuite, François vous présentera les résultats exceptionnels de la vingtième Journée Nationale du Myélome. Vous pourrez également découvrir la multitude d'actions menées par nos bénévoles durant le mois de septembre, mois des cancers du sang.

Olivier bénévole de l'AF3M est vétérinaire. Malade depuis 2018, il a choisi il y a deux ans d'entreprendre une formation à l'hypnose thérapeutique. Il vous expliquera les bienfaits de l'hypnose pour les malades mais également les bénéfices pour les soignants à se former à cette technique. Pierre, Bernard et Alexis un beau trio (aidant-malade-soignant) vous feront apprécier les nouveautés de Myélonet le MOOC de l'AF3M.

Éric, bénévole anglophone et très actif, vous parlera de l'association MPE (Myeloma, Patients Europe) et de l'importance pour l'AF3M de s'investir au niveau européen.

Dans le « Zoom sur », vous pourrez approfondir vos connaissances sur le traitement de la rechute. Enfin, vous aurez plaisir à lire les témoignages recueillis par Anne.

Bonne lecture à tous !

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

# Couleurs de l'Espoir: l'art urbain et l'amitié unis pour l'AF3M à Fontainebleau !

## Naissance d'un beau projet

Un jour de septembre, après une réunion AF3M, je prenais un café avec Sabine, une amie depuis plus de 30 ans. Et Sabine me dit : « *J'ai envie de demander à des artistes de transformer des objets du quotidien en œuvres d'art pour monter une exposition en soutien à l'AF3M...* » Sabine Petit gère la galerie Fontainebleau! (93 rue Grande à Fontainebleau), qui a accueilli jusqu'à fin janvier « *Couleurs de l'Espoir* », exposition d'art urbain organisée pour sensibiliser au myélome et au profit de l'AF3M.

## Une exposition solidaire née d'une amitié indéfectible

Cet événement était bien plus qu'une simple exposition : c'était le fruit d'une amitié profonde entre Sabine et moi-même, bénévole au sein de l'AF3M. Dès mon diagnostic, Sabine a été une présence constante et un soutien sans faille, un pilier de résilience. A travers cette exposition, elle a mis son engagement et son talent au service d'une cause qui lui tient à cœur.



Lettrage AF3M par OneAck

Les œuvres sont visibles sur <https://www.fontainebleau.com/boutique-2>

## Un lieu chaleureux pour célébrer la résilience

J'avais découvert les œuvres en photos, mais les admirer lors du **vernissage du 6 décembre 2025**, dans l'ambiance chaleureuse et intime de la galerie, a été une expérience bien plus émouvante. Les œuvres de 25 artistes, créées à partir d'objets du quotidien, tables, vases, livres, lampes, se métamorphosent entre les mains d'artistes urbains en œuvres uniques, colorées et pleines de sens, invitant chacun à voir autrement ce qui l'entoure, symbolisant la transformation et l'espoir. Parmi eux, Nine, Andrew Wallas, Team, OneAck, Shore, Valente, Emmanuel Pertuisot, Emmanuel Tissandier et bien sûr Sabine, étaient présents pour soutenir l'AF3M. Deux performances live en direct ont marqué les esprits et rappelé l'importance de la solidarité : **OneAck avec le logo AF3M et Shore avec le mot Espoir.**

## L'art au service de la sensibilisation

« *Couleurs de l'Espoir* » est une invitation à découvrir l'art urbain sous un angle nouveau : celui de la résilience. Les œuvres exposées, ainsi que les échanges avec les artistes et les visiteurs, ont permis de sensibiliser le public au myélome multiple. J'ai été très touchée en apprenant que certains artistes avaient un membre de leur famille atteint du myélome.

Une partie des bénéfices de la vente des œuvres est reversée à l'AF3M, et certains artistes ont même choisi de renoncer à leur rémunération pour maximiser l'impact de cette initiative.

## Un immense merci

À Sabine, sans toi, cette exposition n'aurait pas vu le jour. Tu as su transformer une idée en un projet porteur de sens et d'espoir.

À tous les artistes, pour leur générosité et leur engagement. À tous les visiteurs, pour leur présence et leur soutien.

**Et maintenant ?** L'exposition « *Couleurs de l'Espoir* » s'est tenue jusqu'au **31 janvier 2026** à la galerie Fontainebleau ! Sabine cherche un lieu à Bruxelles pour héberger l'exposition !

Article rédigé par Virginie

# Retour sur la 20<sup>e</sup> journée nationale du myélome 2025

La JNM s'est tenue dans 28 villes en France le samedi après-midi 15 novembre 2025 et a réuni près de 2 900 malades et aidants et plus de 3 200 avec la JNM organisée en Belgique le 25 octobre et celles organisées en Suisse et à la Martinique. Retour en chiffres et en images.

## Les chiffres-clés

C'est la plus forte participation enregistrée depuis la création de la JNM par l'IFM en 2006.

La JNM a réuni 2 868 malades et aidants présents dans les 27 villes en France métropolitaine où elle avait lieu, avec de nouvelles villes ou avec une organisation repensée dans d'autres :

➡ Amiens, Avignon, Besançon, Bordeaux, Bourges, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble (en alternance 1 année sur 2 avec Annecy), Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Metz (A la place de Nancy), Montpellier, Nantes, Nice, Orléans (nouveau !), Paris, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours et Uzel.

➡ Et 1 ville sur l'île de La Réunion (Saint-Gilles-les-bains)

L'AF3M a aussi fourni à d'autres associations tous les éléments (Vidéos, diaporama, documentation) pour organiser localement une réunion dans le cadre de la Journée Nationale du Myélome :

► **Bouge en Belgique**, en partenariat avec MYMU, association des malades Belges Wallons et Bruxellois du Myélome Multiple, qui a réuni plus de **250 participants**

► **Morges en Suisse** romande, en partenariat avec des membres francophones de MPS, Myélome Patient Suisse - association des malades suisses, qui a rassemblé **76 participants**

► **Fort de France à la Martinique**, en coopération avec l'A4M, Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple, qui a réuni **49 malades et proches aidants**

De nombreux professionnels de santé présents pour participer et animer les JNM, bénévolement :

- **67 hématologues de l'IFM**
- **72 professionnels de santé divers intervenant dans le parcours de soin des patients atteints par le myélome** (psychologues, infirmières, assistantes sociales, ...).
- **259 bénévoles présents le jour de la JNM**
- **Un bulletin a été distribué à chaque participant de la JNM**

## Un réel succès, rendu possible grâce à la mobilisation de l'IFM et des bénévoles de l'AF3M

Depuis de nombreuses années, les médecins membres de l'IFM se mobilisent pour annoncer à leurs patients la tenue de cette Journée Nationale du Myélome. Ce succès a été rendu possible en France, grâce au soutien et à la participation d'hématologues membres de l'IFM qui ont donné de leur temps bénévolement pour intervenir dans les vidéos présentées le jour de la JNM mais aussi pour être présents dans les 28 villes françaises et répondre aux questions des participants.

L'AF3M entretient, depuis de nombreuses années des relations privilégiées avec l'IFM. Créé en 1994, l'**Intergroupe Francophone du Myélome** (IFM) est le seul groupe français travaillant sur le myélome. Son objectif est de promouvoir la recherche fondamentale et thérapeutique à travers des essais cliniques visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge du myélome.

Les bénévoles de l'AF3M ont également largement contribué à ce succès, ils se sont mobilisés dans les différentes régions où se déroulait la JNM pour que affiches et flyers soient disponibles dans tous les établissements hospitaliers fréquentés par des malades du myélome et dans certaines régions, ils n'ont pas hésité à appeler tous les adhérents et sympathisants de l'AF3M pour les convier à la JNM.





## Une journée organisée en deux temps

La première partie de l'après-midi était consacrée aux aspects médicaux de la maladie avec pour objectif de permettre aux malades et à leurs proches de mieux comprendre ce qu'est le myélome. Au cours de cette partie, ont été notamment abordés les aspects cliniques et biologiques, les traitements actuels du myélome, l'actualité 2025 du myélome avec les perspectives en matière de traitements innovants et d'essais cliniques. Avant d'enchaîner sur la deuxième partie, une pause autour d'un goûter et de boissons chaudes et froides a permis une discussion conviviale entre les malades, les aidants, les médecins, professionnels de santé présents et les bénévoles de l'AF3M. La seconde partie axée sur la qualité de vie des malades, avait pour thématique «**En 2025, comment bien accompagner les malades du myélome et leurs aidants ?**». Elle a été l'occasion de partager des informations et des éléments de réflexion concernant l'impact de la maladie sur la qualité de vie physique, psychologique et sociale des malades et de leurs proches, leur permettant de devenir acteurs de leur vie avec le myélome.

**Merci encore à eux et merci aussi aux malades et aidants qui ont accepté de témoigner sur leur parcours de soins dans les vidéos présentées le jour de la JNM.**

Comme tous les ans depuis 2020, une JNM a été enregistrée pour proposer à tous un replay. Cette année, la journée a été filmée à Lille. Vous pouvez dès à présent revoir l'intégralité de la JNM 2025 sur notre chaîne YouTube. Vous y retrouverez également toutes les vidéos de la JNM que vous pourrez revoir selon vos centres d'intérêt.

Et découvrez l'histoire des 20 ans de la JNM :



Article rédigé par François Taureau



# Mois de sensibilisation aux cancers du sang : l'AF3M s'est fortement mobilisée dans de nombreuses régions

Retour sur ces journées qui ont permis d'informer malades et aidants sur le myélome

### Trois journées d'action à Toulouse

L'AF3M a répondu présente aux côtés de différentes associations pour participer à trois journées de sensibilisation les 10, 17 et 25 septembre à l'Oncopole de Toulouse. Stands d'information, conférences, table-rondes animées par des hématologues, ateliers d'art thérapie et de socio-esthétique et concert ont rythmé ces journées. L'AF3M était présente sur son stand pour informer les malades.

### Des stands d'information à Strasbourg et à Libourne

L'AF3M a participé à la journée de sensibilisation le 4 septembre à l'ICANS de Strasbourg, occasion pour les malades d'obtenir des informations sur les cancers du sang, de partager leur expérience et de discuter avec des professionnels de santé et les associations partenaires.

À l'hôpital Robert Boulin de Libourne, le 25 septembre, l'AF3M tenait un stand qui a permis des échanges et des rencontres intéressantes et une relation avec une équipe médicale très investie.

### Des réunions d'échanges à Metz et Nancy

Le 10 septembre au CHR de Mercy et le 19 septembre au CHRU de Nancy, l'AF3M était présente pour aller à la rencontre de malades et d'aidants et leur permettre de découvrir les actions de l'association. Le 8 septembre, ils ont pu se renseigner sur leurs droits grâce à la présence de l'association JURIS SANTE.

### Des ateliers d'Activité Physique Adaptée, de conseils nutritionnels et une marche à Bligny

C'est le 26 septembre que le Centre Hospitalier de Bligny organisait sa journée d'information. Les bénévoles AF3M avaient installé leur stand devant le terrain de tennis. Cette journée a été l'occasion de belles rencontres avec des soignants et des patients, beaucoup de questions ont été posées ! Malades et aidants ont pu aussi être sensibilisés à l'importance de l'APA et de la nutrition. Patients, proches, soignants, personnel de l'établissement et habitants ont ensuite participé à une marche le 28 septembre. L'équipe

de bénévoles a également obtenu une belle 9e place sur 170 à l'Hémato Run !



### Des conférences à Nantes

Autour du thème de l'après-cancer en hématologie, ces conférences étaient organisées par l'hôpital privé du Confluent et se sont tenues le 17 septembre. Cet événement a permis d'aborder les enjeux de la vie après la maladie, de partager des expériences et de découvrir les ressources mises à disposition des patients et de leurs proches. Les bénévoles de l'AF3M étaient présents.

### Stands, conférences et Zumba à Lille et à Roubaix

Le 12 septembre, à l'hôpital Huriez de Lille, malades et aidants ont pu se renseigner sur l'APA, la nutrition, l'importance du bien-être physique et psychologique, autour des différents stands dont celui de l'AF3M, mais aussi assister à des conférences sur le proche aidant, le maintien et le retour à l'emploi ou encore le patient immunodéprimé. Le 19 septembre, à Roubaix, ils ont pu suivre des conférences sur les traitements innovants en hématologie, la vie après cancer, mais aussi le rôle des aidants. Cette journée s'est achevée sur une note joyeuse : un cours de Zumba !

### Des stands informatifs, culinaires et bien-être à Amiens

C'est le 16 septembre, que le CHU Amiens-Picardie a organisé sa journée, au cours de laquelle malades et aidants ont pu obtenir des informations sur ces pathologies hématologiques, sur la recherche clinique ou encore des conseils nutritionnels et de bien-être. Les bénévoles de l'AF3M étaient présents afin de présenter les actions de l'association. Ces moments d'échange ont renforcé les liens entre patients, aidants et professionnels de santé.

### Une deuxième édition pour l'Hémato Run

Pour la deuxième année consécutive, le laboratoire AbbVie France a lancé l'Hémato Run. Durant tout le mois de

septembre dernier, en marchant ou en courant dans une course solidaire, les participants ont pu rejoindre une équipe aux couleurs des services d'hématologie des hôpitaux et de centres de lutte contre le cancer et soutenir les associations de patients atteints d'un cancer du sang : AF3M, CCM, Laurette Fugain et ELLyE.

### L'exposition « Voyage au cœur du sang » à Rennes

Après le succès de sa première édition, le laboratoire Johnson & Johnson a présenté à nouveau « Voyage au Cœur du Sang », une exposition immersive et gratuite pour découvrir les mystères du système sanguin et mieux comprendre les cancers du sang. L'exposition s'est déroulée du 12 au 18 septembre au CHU de Rennes, au cours de laquelle malades et aidants ont pu échanger avec les hématologues présents, poser leurs questions et partager leur histoire. L'AF3M était présente avec d'autres associations.

### Aurélie Huet, malade et coureuse généreuse à la Réunion

Aurélie Huet donne de son cœur, de son souffle pour représenter l'AF3M. Le 7 septembre, en plus de courir, elle a nagé et roulé avec Charlotte au triathlon « La Cabrera » dont les fonds ont été reversés à l'association Sang pour Sang. Le dimanche 14 septembre, elle a participé aux Foulées de Manap' (30 kms, dénivelé + 1200m) aux côtés d'Annie-Rose, la sœur de JP Hoareau à qui ces foulées étaient dédiées.

La Réunion a été brillamment représentée à l'Hémato Run par ses deux équipes, celle du CHU Réunion et de la Clinique Ste Clotilde (classées respectivement 45e et 76e sur 171) qui ont cumulé à elles deux 4 282 kms !



**Un grand merci à tous les malades et bénévoles qui ont fait de ce mois des cancers du sang un réel succès ! Rendez-vous en 2026 !**

# L'hypnose thérapeutique: accompagner autrement la maladie et ses défis



Olivier a été diagnostiqué en 2018. Après une rechute en 2024, il est actuellement en rémission, sous traitement. Exerçant le métier de vétérinaire, il a décidé d'une reconversion. Après avoir suivi une formation à l'hypnose thérapeutique, il a créé un site internet dédié à la formation des professionnels du soin à cette pratique.

## Pourquoi avez-vous choisi cette formation ?

«L'annonce de la maladie est un immense coup de massue et une malchance. Mais cela peut aussi être une chance. On a tendance à beaucoup courir dans la vie, à travailler beaucoup sans se poser la question de ce que l'on a envie de faire, la maladie met un coup de stop à tout cela. On s'interroge alors différemment sur le sens de notre vie, du temps qu'il nous reste à vivre. Ce sont tous ces questionnements qui m'ont conduit à m'intéresser davantage aux sciences, au paramédical et plus particulièrement à l'hypnose thérapeutique. Je me suis interrogé sur la manière dont je pourrais aider psychologiquement les malades et les aidants, mais aussi en quoi l'hypnose pourrait jouer un rôle thérapeutique dans le soin et dans l'acceptation des traitements et peut-être même dans leur efficacité. C'est alors que j'ai décidé de suivre une formation à l'hypnose et à ses différentes techniques. Je me suis beaucoup formé pendant deux années et j'ai vraiment été passionné par ce travail. Je pouvais alors choisir de faire le métier d'hypnothérapeute ou de former les professionnels de santé. J'ai choisi la deuxième voie, car j'avais déjà une entreprise de formation, pour les vétérinaires, j'avais les outils nécessaires à un organisme de formation.»

## Quels bénéfices une consultation avec un médecin expert en hypnose thérapeutique offre-t-elle aux patients et à leurs proches ?

«Aujourd'hui encore, les professionnels de santé doivent améliorer leur approche psychologique de la consultation. Ils peuvent se servir de l'hypnose thérapeutique dans leur façon d'annoncer la maladie, d'aborder et de suivre les malades. Certains professionnels de santé formés à l'hypnose thérapeutique proposent des séances à leurs patients quand d'autres utilisent leurs techniques pour mener leur consultation.

Tout d'abord, l'hypnose thérapeutique peut permettre de rendre la consultation d'annonce plus acceptable et plus compréhensible pour les malades et les aidants.

Contrairement à la consultation classique où le médecin expose la maladie et ses traitements depuis sa propre perspective, l'approche hypnotique place le patient au centre du processus. Au lieu de rester dans son monde, le médecin entre dans celui du malade, ce qui facilite la réception des informations et leur assimilation dans un contexte adapté au vécu du malade. Le travail psychologique qui s'amorce après l'annonce de la maladie pourra se réaliser dans de meilleures conditions parce que l'annonce aura permis de commencer à intégrer ce cheminement. La façon d'aborder la maladie va créer une meilleure alliance thérapeutique.

Ensuite, les modes de communication et les techniques d'entretien diffèrent significativement dans les consultations de suivi. Alors qu'un médecin en consultation traditionnelle cherche principalement la cause d'une baisse de moral par exemple, le praticien formé à l'hypnose thérapeutique oriente davantage l'échange vers l'identification de ressources et d'activités susceptibles d'améliorer l'état psychique du patient (promenade, cuisine, moments en famille, ...). Cette démarche vise à encourager le patient à envisager des solutions concrètes plutôt que de s'attarder sur ses difficultés. Le médecin emmène le malade dans le monde des solutions et non pas celui des problèmes.

C'est au malade de trouver les solutions, s'il les trouve, il va constater qu'il se sent mieux et va les répéter et les amplifier progressivement. Le thérapeute n'impose rien au patient, mais l'aide à voir sa maladie et sa vie sous un autre angle, grâce à des exercices, lui apprenant à cohabiter avec la maladie et à ne pas se laisser envahir par celle-ci. De même, l'aidant pourra changer sa perception de la maladie de son proche et de son rôle, et ainsi vivre différemment, de manière atténuée, ses peurs et souffrances.

Ce sont des thérapies brèves, qui ne nécessitent pas des années de suivi. Quelques séances suffisent, les améliorations sont rapides. Ce sont des thérapies complémentaires à une prise en charge psychologique»



## Qu'en disent les médecins formés à l'hypnose thérapeutique ?

*«Tous les médecins formés affirment que l'utilisation de l'hypnose thérapeutique a transformé leur approche de la consultation, leur permettant de mieux appréhender les attentes de leurs patients. C'est un changement fondamental dans l'approche thérapeutique.*

Une centaine de professionnels de santé ont été formés à ce jour sur le site:  
<https://www.adetap.com/>: hématologues, médecins hospitaliers, infirmières, sage-femmes, kinésithérapeutes, ostéopathes. Du fait que le myélome est une maladie incurable, je pense que tous les médecins devraient utiliser ces techniques d'hypnose thérapeutique dans leurs consultations, au regard de ses bénéfices. C'est important de rendre la vie des malades et **des aidants plus supportable** et de ne pas vivre uniquement dans la maladie.



*L'hypnose thérapeutique m'a beaucoup changé et me change encore, elle m'apporte une forme de résilience et une façon différente d'aborder la vie. La maladie ne doit pas tout envahir et l'hypnose thérapeutique me permet de **laisser la maladie à sa juste place. Pas plus!***

Propos recueillis par Florence Sabatier

## PARCOURS DE MALADES

# Myélonet, votre MOOC de formation en ligne s'enrichit

A la suite de la JNM 2025 une version 2 de Myélonet a été mise en ligne intégrant des nouveautés importantes tant au niveau de son organisation que de ses contenus.

## Myélonet, un parcours pédagogique pensé pour vous, malades et aidants

Il me semble important de revenir sur la genèse de ce projet de MOOC (Massive Online Open Course) initialisé en 2017 sur les conseils du Dr Alexis Talbot, qui était encore interne à l'époque, un projet conduit en liaison étroite avec notre comité scientifique, notamment les hématologues de l'IFM et Karen KRAEUTER onco-psychologue. L'espace d'information permettait aux malades de mieux comprendre le myélome, les traitements, les avancées en termes de recherche mais aussi de bénéficier d'un accompagnement au quotidien.

Si le succès de cette initiative a été au rendez-vous avec un nombre de connexions, de contributions publiées dépassant tous nos objectifs, il est apparu important de compléter cet outil à vocation pédagogique, par des **cycles de webconférences**, mis en place dès 2019. Très concrètement deux cycles de webconférences sont proposés chaque année, à la suite de la JNM et en mai -juin, consultables en replay.

Fort de cette première expérience, des compétences acquises en matière d'ingénierie pédagogique par l'équipe projet et aussi des tuteurs (trices) tous bénévoles de l'AF3M, qui ont accompagné la mise en place de ce MOOC, une nouvelle version dénommée **MYELONET** a été mise en ligne fin 2023. Un projet conçu et porté par l'AF3M en partenariat avec La Patte Graphique et Enclum.

## Quel bilan pouvons-nous tirer du déploiement de la V1 de MYELONET ?

Myélonet constitue la base de connaissances, de référence de l'AF3M, tant sur les questions médicales, que sur celles portant sur « Comment vivre au quotidien avec un myélome », une base mise à jour au fil de l'eau qui intègre notamment les contenus présentés chaque année à la JNM.

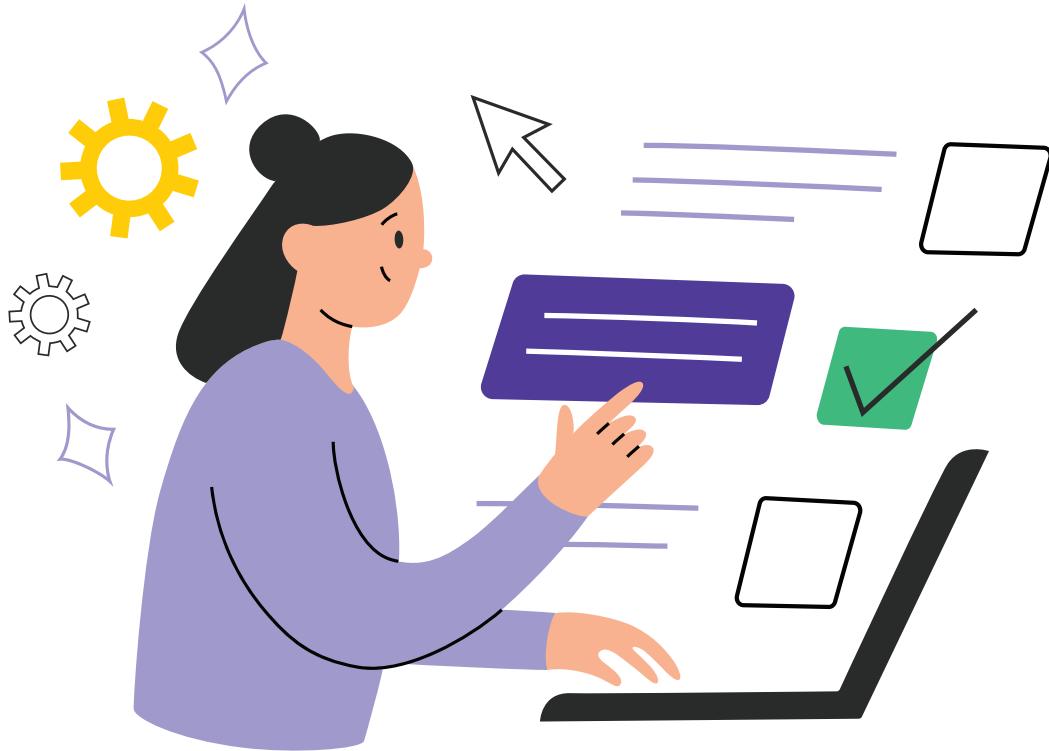
Si en termes de résultats, on ne peut que se féliciter du trafic observé depuis son lancement en 2017, il a été observé au fil du temps un déclin du nombre de connexions au profit d'une participation accrue aux webconférences. Ce constat, mais aussi la volonté de l'AF3M de toujours mieux accompagner et soutenir les malades du myélome et leurs aidants, nous ont conduits à engager une réorganisation en profondeur de Myélonet.

## Les nouveautés de la V2 MYELONET

Au-delà de la mise à jour générale des contenus, qui intègrent notamment ceux présentés lors de chaque JNM, mais aussi une restructuration autour des deux grands domaines, **un espace « médical » et un espace « Vivre avec un myélome »**, les principales nouveautés introduites, sont de trois ordres :

### 1. Un forum pour échanger

Toutes les discussions qui étaient proposées précédemment dans les contenus se font désormais sur un forum dédié.



Créé spécialement pour vous, cet espace vous permet d'échanger librement, de partager vos idées, de poser vos questions et de débattre autour de différents sujets en lien avec les contenus, avec le soutien des tuteurs (trices), dans l'objectif de développer une communication bienveillante, articulée autour de mots clés : Écouter, Veiller, Apprendre, S'interroger, Accepter, Élargir, Inviter, Être attentif, Partager.

## 2. Une consultation des contenus facilitée

**Les contenus proposés sont désormais organisés en deux grands domaines :**

- **Un volet médical**, dédié à la compréhension du myélome. Vous y trouverez des contenus vous permettant de mieux appréhender le myélome, ses traitements et leurs effets secondaires, ainsi que les avancées de la recherche et les perspectives des essais cliniques.
- **Un volet “Vivre avec le myélome”** conçu pour les malades mais aussi pour les proches aidants. Cette partie permet d'aborder toutes les questions touchant l'accompagnement des malades et des aidants afin de garantir une meilleure qualité de vie physique, psychologique et sociale.

## 3.Une Foire aux questions enrichie

**Elle vous permettra de consulter facilement les réponses aux questions posées lors des cycles de webconférences thématiques du Myélonet.**

Ces réponses aux questions de base, apportées par les professeurs, médecins hématologues et professionnels de santé animant les cycles de webconférences, permettant de mieux comprendre le myélome et ses traitements, étaient auparavant positionnées dans les ressources complémentaires, donc peu consultées. Elles sont aujourd'hui plus facilement consultables, mieux valorisées d'autant plus qu'elles constituent une aide importante pour préparer vos consultations.

**L'inscription à Myélonet est simple, rapide et gratuite. En quelques clics, vous aurez accès à une multitude de ressources disponibles 7 jours /7, 24H/24.**

Avec les tuteurs (trices), au plaisir de vous retrouver, d'échanger prochainement sur MYELONET : <https://mooc.af3m.org/>

...

# Entretien avec Alexis Talbot, Docteur en immunologie et hématologie à l'hôpital Saint-Louis, à Paris et initiateur du MOOC

## Pourquoi avoir créé ce MOOC ?

«Le myélome multiple est devenu une maladie chronique, les patients ont besoin de disposer d'une information fiable, validée par les médecins. Nous sommes partis du constat que les patients se disaient mal informés, exprimaient leur insatisfaction de ne pas avoir accès à l'information, ou que celle-ci n'était pas suffisamment de bonne qualité. Effectivement, les informations disponibles sur internet sur le myélome étaient disparates et peu actualisées. Au Canada, les malades bénéficiaient déjà d'un site web d'information sur le myélome. L'intergroupe Francophone du Myélome (IFM) a travaillé conjointement avec l'AF3M pour créer un MOOC mettant à disposition des informations sur le diagnostic, les traitements, que les malades pourraient consulter à tout moment.»

## Quelle est son utilité pour vous ? Pour les patients ?

«Ce site est très utile pour nous, médecins, car nous savons que les informations communiquées en consultation peuvent être difficilement entendues, voire peu retenues par les malades. Myélonet leur permet d'aller consulter des informations «à froid», à leur rythme. La nouvelle version propose des informations sur les nouveaux traitements et les nouveaux protocoles. Il arrive fréquemment qu'un délai important s'écoule entre la participation d'un patient à un essai clinique et la publication des résultats. Il ne s'agit pas de fournir une liste exhaustive de tous les essais cliniques disponibles, mais de montrer aux patients que la prise en charge du myélome fait l'objet d'améliorations et de réévaluations constantes, et de leur offrir un retour sur ces essais afin de souligner leur utilité pour la communauté. L'objectif est que chaque malade ait accès au même niveau d'information et de soins partout en France.

C'est une réelle source d'information de ce qui se fait et se passe en dehors de l'hôpital. Les informations disponibles sur Myélonet sont fiables, validées scientifiquement et actualisées régulièrement.»

## Quel rôle joue l'IFM dans Myélonet ?

«L'IFM contribue à la conception des documents médicaux mis à disposition, apporte une validation scientifique et médicale et une mise à jour des informations obtenues lors des congrès médicaux et des publications parues dans les revues spécialisées, il participe aussi aux webconférences organisées par l'AF3M. C'est plus facile pour les malades de poser des questions dans les webconférences, d'interagir avec les professionnels de santé, il n'y a pas cette barrière que l'on trouve en consultation. Nous répondons aussi aux questions médicales posées dans le chat de façon assez générale. Si la question nécessite de consulter le dossier du malade, nous préférons réorienter le patient vers son hématologue. Enfin, Myélonet propose une FAQ, qui reprend les questions les plus fréquentes, nous avons conçu des réponses simples et courtes, compréhensibles par tous.

La prise en charge s'avère facilitée avec des patients qui connaissent bien leur maladie, qui s'intéressent à leur traitement, qui deviennent acteurs dans leur prise en charge. C'est assez satisfaisant de pouvoir discuter avec un malade qui sait lire ses résultats de prise de sang ou d'être challengé sur certaines questions par exemple. En ayant participé au programme Myélonet, un patient devient autonome, il peut savoir comment réagir en cas de problème, c'est un gage de sécurité. Myélonet peut aussi lui permettre de préparer sa prochaine consultation, de noter ses questions avant son rendez-vous médical. Myélonet est complémentaire à la consultation.»



## Entretien avec Pierre Fertil

Disponibles et réactifs, une quinzaine de tuteurs s'attachent à répondre aux questions posées par les malades participants à Myélonet. Pierre Fertil, bénévole co-responsable de la région Bretagne, responsable du site JNM d'Uzel, membre du Conseil d'Administration de l'AF3M, et bénévole à l'écoute, en est l'un d'eux.

Tuteur depuis 2017, Pierre est très engagé dans sa mission et nous explique son rôle.

### Quel est le rôle du tuteur ? Quelles qualités sont requises ?

«Le tuteur est en charge de répondre aux commentaires des participants. Le MOOC a permis de libérer la parole, et s'il y a liberté de parole il faut qu'il y ait un accusé de réception ! Le tuteur s'efforce de répondre avec bienveillance.

Il se doit d'écouter les malades de manière humble, de faire preuve d'empathie, de ne jamais banaliser les propos, mais aussi de veiller à ne pas être dans la spontanéité, de se positionner à une juste distance de manière à répondre aux questions avec justesse, en restant centré sur les besoins du malade qui s'exprime. Parfois, il s'agit simplement d'exprimer un encouragement.

Il doit tenir compte du moment où le patient pose sa question, car ses besoins varient selon qu'il découvre soudainement son myélome, suit un traitement ou est en rémission. Le rôle du tuteur se joue dans sa position d'aidant, le chemin de chaque patient est différent.

Primum non nocere (premièrement ne pas nuire) serait le leitmotiv d'un tuteur !»

### Les tuteurs reçoivent-ils une formation ?

«Les tuteurs participent à une formation à l'écoute, mais aussi aux principes de base du tutorat, et au fonctionnement de Myélonet. Ce ne sont pas des professionnels, ils doivent être vigilants avant de rédiger un commentaire, une erreur est vite arrivée !»

### Quels types de questions posent les malades ?

«La plupart des questions portent sur les traitements et leurs effets secondaires. Les patients évoquent aussi leurs difficultés durant le parcours de soins, souvent chaotique, ainsi que leurs inquiétudes face à l'avenir. S'il s'agit de questions à caractère médical, le tuteur oriente le malade vers un professionnel de santé ou vers son équipe soignante. Toutes les réponses fournies étant visibles par tous les participants, la réponse apportée doit ainsi être de nature à favoriser l'expression du plus grand nombre.

J'ai vécu une très belle aventure avec les tuteurs notamment, ils ont tous des personnalités bienveillantes et je tiens à les remercier. Je suis très attaché à cette équipe qui est formidable !»

Propos recueillis par Florence Sabatier

# Quelles sont les options de traitement aujourd’hui en cas de rechute du myélome multiple ?

La rechute du myélome multiple s’inscrit aujourd’hui dans l’évolution attendue de la maladie et peut constituer, pour vous, une étape importante du parcours de soins. Elle ne signifie pas l’absence de solutions thérapeutiques, mais conduit à une réévaluation de la stratégie de prise en charge. Chaque situation est analysée de manière individualisée, en tenant compte de votre parcours thérapeutique antérieur et notamment de la réponse obtenue aux traitements déjà reçus. Les progrès récents ont considérablement élargi les options disponibles, avec des traitements de plus en plus ciblés et personnalisés.

## Comprendre la rechute et la notion de maladie réfractaire

La rechute du myélome multiple correspond à une reprise de l’activité de la maladie après une période pendant laquelle elle était contrôlée par un traitement. La prise en charge repose avant tout sur l’analyse des traitements administrés en première ligne et sur la qualité de la réponse obtenue. Cette analyse permet d’orienter le choix du traitement suivant. La rechute du myélome multiple correspond à une reprise de l’activité de la maladie après une période pendant laquelle elle était contrôlée par un traitement. Un élément clé est le caractère réfractaire ou non de la maladie, c'est-à-dire sa capacité à répondre encore à certains médicaments. Une maladie est dite réfractaire lorsqu’elle ne répond plus à un traitement donné. En pratique, la première question posée à la rechute concerne la sensibilité ou la résistance aux anticorps anti-CD38.

## La place centrale des anticorps anti-CD38

Les anticorps anti-CD38, tels que le DARZALEX (daratumumab) et SARCLISA (isatuximab), occupent aujourd’hui une place centrale dans le traitement du myélome multiple. Largement utilisés dès la première ligne, le plus souvent en association, ils ciblent une protéine appelée CD38 présente à la surface des cellules du myélome et facilitent leur élimination par le système immunitaire. Du fait de l’utilisation précoce des anticorps anti-CD38, une proportion importante de patients



en rechute ne répondent plus à cette classe thérapeutique. À l’inverse, lorsque la maladie reste sensible aux anti-CD38, ces traitements peuvent être utilisés ou réutilisés à la rechute et servir de base à la stratégie thérapeutique, en association avec d’autres médicaments afin d’en renforcer l’efficacité.

Dans ce cadre, les anticorps anti-CD38 sont combinés:

- soit à un immunomodulateur, comme le IMNOVID (pomalidomide) ou le REVLIMID (lénalidomide), qui aide le système immunitaire à mieux agir contre la maladie,
- soit à un inhibiteur du protéasome, comme le KYPROLIS (carfilzomib) ou le VELCADE (bortezomib), qui perturbe le fonctionnement des cellules du myélome et favorise leur destruction.

**La dexaméthasone, un corticoïde,** est également intégrée à ces schémas afin de contribuer au contrôle de l'activité de la maladie. Les associations DARZALEX (daratumumab) - IMNOVID (pomalidomide) - dexaméthasone et SARCLISA (isatuximab) - IMNOVID (pomalidomide) - dexaméthasone sont ainsi fréquemment utilisées. Une autre option repose sur l'association avec le KYPROLIS (carfilzomib), dans les schémas DARZALEX (daratumumab) - KYPROLIS (carfilzomib) - dexaméthasone et SARCLISA (isatuximab) - KYPROLIS (carfilzomib) - dexaméthasone. Le REVIMID (lénalidomide) est rarement repris à la rechute, la maladie étant le plus souvent devenue résistante après une utilisation prolongée en première ligne.

(teclistamab) pourrait être utilisé seul ou en association avec le DARZALEX (daratumumab), tandis que L'ELREXFIO (elranatamab) et TALVEY (talquetamab) complètent cet arsenal, avec une attention particulière portée au risque infectieux et à la nécessité d'un suivi rapproché.

Enfin, les anticorps conjugués anti-BCMA constituent une autre option thérapeutique, avec notamment le BLENREP (belantamab mafodotin), qui permet de délivrer directement une substance active aux cellules du myélome. Il pourrait être utilisé seul ou en association, avec une surveillance particulière des effets indésirables oculaires.

### Lorsque la maladie est réfractaire aux anticorps anti-CD38

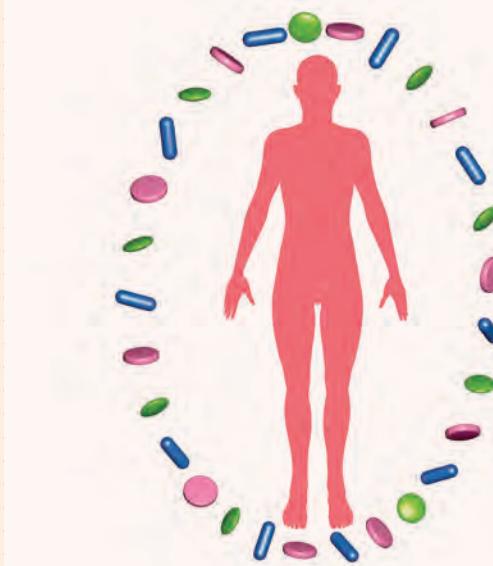
Chez les patients dont la maladie est réfractaire aux anticorps anti-CD38, ou lorsque l'exposition à ces traitements est jugée trop importante pour envisager leur réutilisation, la stratégie thérapeutique doit être adaptée. Les options reposent sur des associations sans anticorps anti-CD38. Elles associent généralement des inhibiteurs du protéasome, comme le VELCADE (bortezomib) ou le KYPROLIS (carfilzomib), au IMNOVID (pomalidomide) et à la dexaméthasone. Le KYPROLIS (carfilzomib) peut également être utilisé avec la dexaméthasone seule, mais il est fréquent d'y associer un 3<sup>e</sup> médicament afin d'en renforcer l'efficacité. Le CYCLOPHOSPHAMIDE (cyclophosphamide), un médicament de chimiothérapie plus classique, peut ainsi être intégré dans certaines associations.

### Les nouvelles immunothérapies

Ces dernières années, l'émergence de nouvelles immunothérapies a profondément modifié la prise en charge du myélome multiple en situation de rechute.

Les CAR-T cells reposent sur l'utilisation des propres cellules immunitaires du patient, qui sont prélevées puis modifiées en laboratoire afin de reconnaître une protéine appelée BCMA, très présente à la surface des cellules du myélome. Le CARVYKTI (ciltacabtagene autoleucel) pourrait être utilisé dès la première rechute chez certains patients, notamment lorsque la maladie est réfractaire au REVIMID (lénalidomide). L'ABECMA (idecabtagene vicleucel) est réservé à des patients ayant reçu plusieurs lignes de traitement.

Par ailleurs, les anticorps bispécifiques élargissent encore les possibilités thérapeutiques. Le TECVAYLI



### Conclusion

La prise en charge du myélome multiple en situation de rechute repose aujourd'hui sur un large éventail d'options thérapeutiques. L'évolution des traitements permet d'adapter la stratégie à chaque étape de la maladie, en fonction de votre situation et de votre parcours de soins, dans une approche personnalisée visant à maintenir un contrôle durable tout en tenant compte de la tolérance des traitements et de la qualité de vie.

Article rédigé par Odile Choubert en collaboration avec le Pr Salomon Manier, hématologue au CHU de Lille.



## Michel: « Je ne profitais pas de la vie comme cela »

En 2007, Michel, fatigué, pense que c'est dû à ses longs trajets sur la route et demande sa mutation plus proche de chez lui. Pour faire plaisir à sa compagne, un rendez-vous est pris avec un docteur, la prise de sang est OK, et tout le monde est content... mais le docteur lui a fixé une date de consultation avec un hématologue. Il ne comprend pas le rapport.

L'hématologue plus habituée à 'l'annonce', lui parle cancer, il ne comprend toujours pas. Quand elle dessine des cellules qui deviennent anarchiques il saisit enfin : le grand gars de 1m90 s'évanouit sur le coin du vieil écran d'ordinateur. Il se réveille sur une civière avec une religieuse auprès de lui. Bref, aller seul en rendez-vous ce n'est pas top !

Il a vécu en Afrique; à 46 ans il a mis son cancer « *dans son sac à dos* », est rentré à la maison pas fier... Le tamtam fonctionne bien, son frère lui propose un vol en montgolfière avec lui = top là ! Deux jours après dans la nacelle il se dit « la vie est belle, je vais me battre ». Cela l'a beaucoup aidé; depuis cela continue.

Rapidement la Thalidomide, très efficace, lui a 'endormi' la plante des pieds, il n'a plus de sensations: en marchant sur un sol trop chaud = des cloches (oui Michel est belge). L'anecdote qui fait sourire: pendant

'l'autogreffe' il buvait beaucoup (4-5 litres, habitude d'Afrique) ce qui a paniqué le personnel en voyant son volume de diurèse.

En consolidation, on lui propose un essai clinique sur le Revlimid, il accepte car « ce n'est pas parce qu'il y a une liste d'effets indésirables qu'on les a tous » (cf le Dafalgan).

En 2014, la rechute ne le surprend pas.... « *la question n'est pas si on rechute, mais quand ?* ». Le plus dur a été d'attendre, pas évident à gérer dans la tête, il voulait partir au combat. Début 2016, c'est le traitement, l'autogreffe avec « *les cellules sorties du congélateur et mises au micro-ondes* » (évidemment ce n'est pas comme cela en réalité). Michel en a un très bon souvenir car cela a été l'occasion pour lui de se reposer

2021, deuxième rechute, autre cocktail, cette fois le bout des doigts devient insensible.

Cela use sur la durée. Il est très vite fatigué: « *je suis comme un vieux GSM, dont la batterie se vide très rapidement* ». Et rajoute « *je vais bien, avec à l'intérieur quelques soucis techniques.* » Il voit du positif dans tout ce qui est négatif. Depuis son myélome multiple, il n'a jamais autant profité de la vie. Il dit que cela « *fait 18 ans qu'il est dans le domaine* ».

Michel a les mêmes valeurs de 'myélosophie' que moi (sophia, sagesse ou savoir en grec).

Il dit avoir de la **chance** d'avoir été détecté tôt, et n'a pas de problème osseux. Tout dépend du tempérament... pour lui le moral, amplifie et décuple les effets des médicaments.

Le gros avantage est que cela ne dégénère pas en métastases.

**Son message:** avaler 'la pilule' du cancer, le plus vite possible remonter la pente. Avoir confiance en son équipe, et aux traitements. Respecter pile poil ce qui est dit. « *J'en suis la preuve vivante* ».

Propos recueillis par  
**Anne Delmond-Davanture**





## Jean-Pierre – la vie, la famille avant tout !

Au début, une laryngite, il peine à se lever et une clavicule a explosé.

Les urgences, un myélogramme, sa femme avec un gâteau d'anniversaire: vive les 41 ans!

2014 première autogreffe. Il a toujours eu des projets: travaux, vacances au ski, alternant 1piste/1pause/1piste. Des séjours décalés mais réalisés & profités. Jean-Pierre ne sait pas citer ses protocoles. Il se souvient d'avoir décoré sa chambre d'hôpital avec dessins et affiches. Son myélome ne le lâche pas, traitement juste fini : le pic remonte.

Au niveau pro, pas de promotion, «*il est au fond du couloir derrière la plante verte!*». C'est «*une rupture, sinon on te vire*» car «*il nous fait chier avec son mal de dos*».

Très vite, un ami lui a proposé une solution. Depuis il travaille à l'heure, peut organiser son planning selon sa forme. Cela fait maintenant 10 ans, le bouche à oreille fonctionne très bien, il a même des clients qui attendent ses disponibilités.

2018 rechute, 2e autogreffe. En accord avec l'hématologue, il décale son traitement pour gérer la rentrée des classes. Sorti rapidement de l'hôpital, il se réjouit encore du regard interloqué de ses enfants le voyant dans le jardin.

2023 rechute. Ce sera une 3e ligne et une «*bridging-therapy*» avec des CAR-T

cells début 2024, boule à facettes accrochée sur le pied à perfusion.

Il a rangé son pilulier après 11 ans ! En rémission = plus aucun traitement, les gens disent «*donc tu n'es plus malade*». Ça les arrange !

Il me confirme être «*un peu immuno, pas du tout déprimé*».

J'aime ses mots auprès des internes pressés: «*Vous êtes étudiant en médecine, moi je ne suis pas étudiant en maladie, je n'ai pas choisi*». En effet, un malade a «*le droit*» d'attendre plus de deux heures mais eux, pas 3 mn.

### SES CONSEILS

#### À QUI ON ANNONCE UN CANCER:

1/ **nommer son cancer**, le sien c'est «*Cradoff*», sur la pochette médicale, pour discuter. Il dit: «On a récupéré un enfant fortement handicapé, tu ne peux pas t'en séparer, tu as zéro ami pour le prendre un week-end». Il ajoute: «*ton enfant handicapé peut aussi t'apporter du bonheur*». D'ailleurs, au café rencontre AF3M, on dit : «*Je suis venu avec mon myélome, je suis reparti avec des amis*».

2/ **la maladie ne doit pas gérer l'emploi du temps**. Combiner une autre activité après une visite à l'hôpital (H): H-courses, H-déchetterie, H-café avec un ami.

De mon côté, j'ajoute qu'ainsi le cerveau mémorise le positif, na !

3/ **avoir conscience que ton interlocuteur n'entend pas vraiment**. Quand tu parles

maladie, l'autre vient aussi avec... celle du cousin, du grand-oncle de la maison de vacances qui a un cancer de la prostate ... et qui en est mort. S'armer face à leur réaction «à côté», fermer ses écouteilles. «*On a besoin d'écoute et de partage*».



Il a aussi décidé de créer un groupe WhatsApp pour donner des nouvelles sans se répéter, écrit par lui et sa femme, sans possibilité d'échange. Ainsi, il pouvait parler d'autre chose avec ses amis, et éviter les visites impromptues (se demande-t-on si le malade a envie d'une visite ? s'il est assez en forme?).

Jean-Pierre conclut «prépare-toi à avoir de nouvelles relations, dans les deux sens: perdre des amis et en avoir de nouveaux».

Propos recueillis par  
Anne Delmond-Davanture

# L'AF3M étend son engagement à l'Europe pour faire entendre la voix des malades du myélome

L'Europe simplifie l'accès aux nouveaux traitements contre le cancer avec une évaluation unique et centralisée. Pour faire entendre la voix des malades, l'AF3M doit désormais agir non seulement en France, mais aussi au niveau européen, avec l'association *Myeloma Patients Europe* (MPE). Ensemble, elles renforcent leur influence pour accélérer l'accès aux innovations et améliorer la prise en charge.

## Pourquoi l'Europe est-elle importante pour les malades du myélome ?

En janvier 2025, une réforme très importante pour les malades a été mise en place en Europe. Avant cette réforme, chaque pays effectuait ses propres évaluations des médicaments, ce qui prenait du temps et pouvait aboutir à des décisions différentes d'un pays à l'autre. **L'évaluation «clinique», c'est-à-dire l'analyse des bénéfices et des risques du médicament pour les malades, est désormais centralisée.** Une seule évaluation est réalisée pour toute l'Europe. Cela évite aux laboratoires pharmaceutiques de devoir présenter les mêmes dossiers dans chaque pays et accélère l'accès aux traitements innovants pour tous.

Pour les malades européens, c'est un vrai progrès. Mais chaque pays garde la main sur deux points essentiels : le prix du médicament et son taux de remboursement. Cela signifie que, même si un traitement est reconnu efficace en Europe, chaque état décide à quel prix il l'achète et à quel taux il sera remboursé par son système de santé, l'équivalent de notre sécurité sociale. Cela dépend de ses moyens et de ses priorités.

Cette nouvelle organisation européenne de l'accès aux nouveaux médicaments est particulièrement importante pour les malades du myélome. En effet, de nombreux traitements innovants comme les immunothérapies sont développés pour améliorer sa prise en charge.

**L'une des missions de l'AF3M est de représenter les malades auprès des autorités de santé. Il nous faut donc maintenant défendre les intérêts des malades et faire entendre leur voix non seulement au niveau national mais aussi au niveau européen.**



## L'AF3M est très active en France auprès de la Haute Autorité de Santé, mais comment l'AF3M peut-elle agir au niveau européen ?

Au niveau européen, c'est l'association Myeloma Patients Europe (« Europe Malades du Myélome » en anglais), ou « MPE » qui peut représenter les malades du myélome auprès des autorités de santé européennes. Elle est composée de membres des associations de malades du myélome de 33 pays européens. **L'AF3M en est membre depuis plus de 10 ans et depuis cette année nous avons renforcé notre coopération pour mieux agir dans le cadre de la nouvelle réglementation européenne.**

## Quel est le rôle de l'association européenne «Myeloma Patient Europe» ?

**C'est MPE qui est habilitée à représenter les malades du myélome auprès des autorités de européennes.** On peut estimer qu'il y a environ 150 000 malades en Europe avec 50 000 nouveaux diagnostics chaque année. Cela représente donc une très importante communauté. MPE nous a récemment contactés pour trouver des malades qui accepteraient de participer au nouveau processus européen. Ils pourront faire entendre leur voix, faire part de leur expérience de malades avec les traitements actuels. Ils pourront aussi faire connaître leurs attentes vis-à-vis des nouveaux traitements évalués, par exemple moins d'effets secondaires ou un mode d'administration plus confortable. Nous avons plusieurs malades qui ont accepté de participer et nous allons donc pouvoir déjà acquérir de l'expérience sur la nouvelle réglementation.





Eric Battini avec Mira Armour, Fondatrice de l'association croate de malades du myélome MijelomCRO, lors du séminaire MPE de Varsovie en avril 2025

MPE a aussi développé des outils pour ses associations membres et les malades européens, son site permet de s'informer sur les différents essais cliniques réalisés en Europe, dans un langage accessible à tous. MPE a aussi mis en place des groupes de travail spécifiques comme un groupe de jeunes malades européens et nous avons déjà organisé un échange avec l'équipe de l'AF3M qui anime notre groupe de parole des jeunes malades. Enfin, nous nous rencontrons avec les autres associations européennes à l'occasion des réunions trimestrielles en ligne et une fois par an pendant un séminaire intensif de deux jours. Cette année, il a eu lieu à Varsovie. J'y ai représenté l'AF3M et j'ai pu y présenter notre programme de soutien téléphonique HémaVie®. Des conférences et des ateliers nous ont permis de partager nos bonnes pratiques entre associations, par exemple sur la collecte de données de malades afin d'appuyer nos arguments auprès des autorités de santé.

#### Quelles actions prévoyez-vous avec MPE en 2026 ?

Nous allons continuer ensemble à acquérir de l'expérience sur la nouvelle réglementation avec les premiers dossiers de nouveaux médicaments pour le myélome. Nous souhaitons aussi continuer à travailler avec MPE pour que les informations mises à notre disposition soient plus conviviales pour les malades français.

L'AF3M, forte de 18 ans d'expérience et de 3000 membres, va pouvoir jouer un plus grand rôle au sein de MPE, tant dans les relations avec les autorités de santé européennes, que pour le partage de bonnes pratiques entre associations. Ensemble, nous aurons plus de poids pour défendre les intérêts des malades. L'AF3M est donc en route pour faire entendre la voix des malades en Europe.

Article rédigé par Eric Battini

# AGENDA 2026



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 mois de mars est le mois de sensibilisation au myélome. À cette occasion, de nombreuses actions seront organisées.**

### Le 14 & le 21 mars

**4èmes Rencontres Numériques du Myélome (RNM):**

- **LE 14 MARS:**  
Qu'est-ce que le myélome?  
Les traitements:  
quelles avancées et quelles perspectives dans la prise en charge globale du myélome en 2025?
- **LE 21 MARS:**  
Comment bien accompagner les malades du myélome et les aidants? Ou comment garantir une meilleure qualité de vie physique, psychologique et sociale

### Du 25 au 27 Mars

**Congrès SFH 2026**

À Paris

## Mai

### Du 14 au 17 mai

**COMy (Controversies in Multiple Myeloma)**  
À Paris

## Novembre

### Le 14 novembre

**21e JNM**  
Dans 28 villes en France

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