



Dossier

Dans les coulisses de l'AF3M
2ème épisode :
des Responsables Régionaux
très impliqués sur leur territoire
P.10

Actualités



Margaret Macro, une vie au
service de l'Hématologie

P.4-5

Actualités



Des malades apaisés grâce au
yoga

P.8-9

Zoom sur



Anomalies cytogénétiques : que
révèlent-elles sur votre myélome
multiple ?

P.14-15

Actualités 3-7

Raoul Race, une première édition solidaire couronnée de succès

Margaret Macro, une vie au service de l'Hématologie

Isabelle, une baroudeuse dans l'âme

Sur les chemins de Compostelle: Lévia marche avec le myélome

Parcours de soins 8-9

Des malades apaisés grâce au yoga

Dossier 10-13

Dans les coulisses de l'AF3M
2^{ème} épisode: des Responsables Régionaux très impliqués sur leur territoire

Zoom sur 14-15

Anomalies cytogénétiques: que révèlent-elles sur votre myélome multiple?

On se dit tout 16

Claude, l'aidant de tous les instants

Ils font l'AF3M 17

Sylvia, portrait d'une bénévole engagée

Événement 18-19

Sarah remonte sur scène pour mettre le myélome en lumière

Aux couleurs de L'AF3M sur le Lille-Hardelot 2026

JNM 2026 20

Pour en savoir +
www.af3m.org



LAURENT GILLOT
PRÉSIDENT DE L'AF3M

Chers amis,

Quand je parcours ce numéro 57, le premier mot qui vient à l'esprit est «Engagement».

Il y a l'engagement de tous ces malades et aidants qui se mobilisent dans de multiples événements et défis sportifs, pour à la fois porter des messages d'espoir, faire connaître l'AF3M et souvent récolter des fonds pour augmenter notre capacité à agir.

Il y a l'engagement de Margaret MACRO qui, avec plus de 30 ans dans le service d'Hématologie de Caen, s'est totalement investie auprès des malades du myélome pour leur apporter les meilleurs traitements, le meilleur accompagnement. Margaret et tous ses collègues de l'IFM (l'Intergroupe Francophone du Myélome) sont, non seulement les acteurs essentiels des immenses progrès thérapeutiques dans le myélome, mais en outre constamment aux côtés de l'AF3M.

Enfin, je terminerai mon édito en soulignant le rôle central des responsables régionaux de l'AF3M. Notre association nationale, auréolée de son tout nouveau statut d'association reconnue d'utilité publique, a toujours eu depuis sa création en 2007 un ancrage régional. L'AF3M est forte de ses 21 régions, de son équipe de responsables régionaux ou de territoire et de ses 250 bénévoles. Merci à chacune et chacun d'entre vous pour votre engagement, votre créativité, pour l'entraide et la bonne humeur partagées.

Amis lecteurs, si vous désirez rejoindre notre belle équipe, contactez-nous, et Marie-Reine vous expliquera comment vous pourrez trouver votre place au sein de notre organisation pour continuer à la faire vivre et grandir, toujours au service des malades et de leurs proches.

Bel été à vous.

Raoul Race, une première édition solidaire couronnée de succès

Le 12 avril dernier, la première édition de la Raoul Race, organisée au profit de l'AF3M, a rassemblé plus de 200 participants, coureurs et supporters, autour d'une même cause : soutenir les personnes touchées par le myélome multiple.

Dès 8h00, les participants ont été accueillis dans une ambiance chaleureuse et conviviale. Après un discours de remerciements et une séance d'échauffement collective, le départ de la course a été donné à 9h00. La matinée s'est déroulée dans un esprit de partage et de solidarité, avant de se conclure par les remerciements des organisateurs et un pique-nique convivial.

Cette belle mobilisation a permis de récolter **6 699 €** au

profit de l'AF3M. Cette somme permettra de soutenir les actions conduites par l'association en faveur des malades du myélome : informer, écouter et soutenir les malades, proches et aidants à chaque étape de la maladie.

L'AF3M adresse ses plus sincères remerciements à l'ensemble des coureurs, bénévoles, et donateurs qui ont contribué au succès de cet événement et fait de cette première Raoul Race une véritable réussite solidaire.

Par Arthur du Plessis



Margaret Macro, une vie au service de l'Hématologie

C'est à la fin du mois d'avril 2026 que Margaret Macro, hématologue au CHU de Caen, a dit au revoir à ses patients au cours d'ultimes consultations, après plus de quarante années consacrées à la médecine.

Après sa thèse, soutenue à la faculté de médecine de Caen en 1987, elle est intéressée par l'immunopathologie et s'engage dans d'autres découvertes avec un DEA de culture cellulaires à la faculté d'Orsay et un DIU d'immunopathologie à la faculté de Montpellier. Elle intègre le service rhumatologie du CHU de Caen après l'internat. C'est d'ailleurs là qu'elle rencontre pour la première fois la pathologie du myélome. Face à l'absence de perspective de poste elle se ré-oriente vers l'hématologie ce qui lui demande l'acquisition de nouvelles connaissances mais ce n'est pas fait pour la décourager.



Lorsqu'elle pose un regard historique sur sa carrière, Margaret mesure les évolutions de la prise en charge médicamenteuse, encore balbutiante à son arrivée dans le service d'hématologie du CHU de Caen en 1995. L'autogreffe existe depuis 1985, malgré ses effets tératogènes le thalidomide est utilisé à petite dose, le lénalidomide moins toxique, est utilisé en rechute puis en première ligne en association avec la dexaméthasone (RD) avec de meilleures réponses.

Les années 2010 correspondent à l'apparition des traitements associant plusieurs molécules. Les "triplettes" Velcade, Melphalan et Dexaméthasone (VMD) chez les patients non éligibles à un traitement intensif, ou Velcade, Thalidomide et Dexaméthasone (VTD), ou Velcade, revlimid et Dexaméthasone (VRD) avant le traitement intensif, offrent de nouvelles perspectives malgré leurs effets secondaires neuropathiques. L'année 2015, voit l'arrivée de l'anticorps anti-CD38 Daratumumab. Les anticorps bispécifiques et les Car T Cells apparaissent à partir de 2021, bouleversant le pronostic des patients en rechute après tous les traitements antérieurs.

Dès son arrivée en Hématologie, Margaret prend part aux travaux du groupe coopérateur myélome autogreffe (MAG) qui rejoindra l'Intergroupe francophone du myélome (IFM) en 2006, ce qui lui a permis d'être toujours au courant des avancées thérapeutiques et d'en faire bénéficier ses patients.

Grâce à toutes ces thérapies médicamenteuses elle a vu évoluer la durée statistique d'espérance de survie des patients de trois à cinq ans à plus de quinze ans en trente ans. L'analyse de la maladie résiduelle négative pendant cinq années en l'absence de traitement, a fait apparaître la notion de guérison opérationnelle, même si une rechute est toujours possible. Si ces avancées étaient initialement réservées aux patients les plus jeunes, elles tendent désormais à bénéficier à la majorité des patients.

La praticienne hospitalière ajoute également une évolution dans la prise en charge thérapeutique qui a consisté à singulariser les traitements en fonction des spécificités des patients, à les adapter à la fragilité de chacun et au profil plus ou moins agressif de la maladie.

Face à tous ces progrès, Margaret estime qu'elle a eu de la chance dans sa carrière d'hématologue ; celle d'avoir pu exercer une médecine en recherche et en mouvement constant et celle d'avoir pu faire bénéficier ses patients de toutes ces avancées prometteuses.



Dès 2006, elle a œuvré pour faciliter l'implantation de l'AF3M à Caen et l'organisation des Journées nationales du Myélome.

Elle attache une grande importance aux services offerts par l'AF3M. HéMaVie, Myélonet, Bulletins, JNM... sont autant d'occasions d'expliquer la maladie aux patients et de développer sa prise en charge globale tout en prenant en compte la place importante des aidants.

Entrée au Comité scientifique de l'association, elle se félicite du partenariat durable engagé avec l'IFM et s'affirme convaincue qu'il fait grandir et mûrir le rapport de confiance entre l'hématologue et son patient.

À la veille de se consacrer pleinement à sa famille, elle espère que la nouvelle génération d'hématologues aura autant de passion et de plaisir qu'elle a eu aux côtés des malades du myélome.

Margaret, les malades du myélome du quatrième étage, vous remercient pour votre engagement constant et éclairé auprès d'eux.

Entretien réalisé par Joël Maline le 25 juin 2026.

À Caen, Marie-Claire Quinchez a animé son dernier groupe de paroles

C'est lors de la dernière réunion du groupe de paroles de Caen en juin de l'année dernière, que Marie-Claire a souhaité dire au revoir à ses membres. Après une quinzaine d'années de bénévolat au sein de l'association, elle estimait avoir rempli la promesse qu'elle avait faite à son mari atteint du myélome.

Membre du Conseil d'administration, première bénévole faisant office de délégué régional Normandie Ouest, à une époque où la fonction était à inventer, Marie-Claire a été à l'initiative de la formule des groupes de parole, à l'AF3M. Nommée référente sur le sujet, elle a contribué au développement de cette forme d'échanges en formant des bénévoles d'autres régions AF3M.

Tous les membres du groupe de parole, qui continuent à se réunir au CHU de Caen, lui sont reconnaissants et n'hésitent pas à prendre amicalement de ses nouvelles.



Isabelle, une baroudeuse dans l'âme

Après avoir parcouru les routes reliant Montélimar à Copenhague en 2025 (à lire dans le dossier du Bulletin 53 "Quand la performance s'invite dans le parcours des malades"), Isabelle est repartie, le 7 mai 2026, pour un mois, pour un nouveau road trip en Écosse et en Irlande.

Si Isabelle a choisi l'Écosse et l'Irlande, c'est parce qu'elle y a envoyé ses enfants faire des stages d'équitation. Et elle s'est dit: pourquoi pas moi? Elle a parcouru plus de 9 000 km, mais difficile de compter, car elle a voyagé en ferry à plusieurs reprises.

«Une fois sur place, j'ai fait des étapes plus petites que l'année dernière, de 100 à 120 km seulement, alors que l'année dernière, j'ai fait des étapes de 250 km parfois, c'était trop». Isabelle ne s'ennuie jamais, toute seule au volant de sa voiture: elle écoute des airs d'opéra et chante *«comme une folle»*. *«J'adore conduire, je suis contente quand je suis sur la route, j'aime la découverte, je suis curieuse de tout: les musées, les châteaux, les arbres, les oiseaux, je roule, je vois quelque chose qui m'intéresse, je m'arrête, je visite, je repars, et c'est ainsi tout le temps».*

Pluie, vent, froid, Isabelle ne s'attendait pas à de telles conditions météo. *«L'Irlande, c'est 5 degrés le matin, 14 au maximum l'après-midi et un vent de dingue, mais j'ai vu des paysages magnifiques, j'ai profité de tout».* Et pourtant, elle s'est énormément perdue dans les rues, sur les routes, et se considère comme *«la championne mondiale du demi-tour»*!

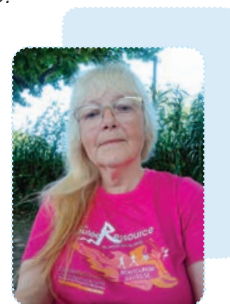
Isabelle a séjourné principalement dans des campings. Prévoyante, elle est partie bien équipée: un matelas bien épais, un duvet très chaud, mais, pour le reste, elle se contente d'un confort spartiate; pourvu qu'elle ait sa bouilloire électrique pour son petit café du matin, tout va bien!

Des abbayes, des châteaux, des ruines: Isabelle aime les vieilles pierres et me confie avoir adoré Édimbourg. Si, l'année dernière, elle a apprécié les grandes villes, Copenhague, Vienne, elle a tout autant aimé la nature plus sauvage cette année, *«les petits chemins, les petites routes où l'on ne peut pas se croiser et les seuls êtres vivants que l'on rencontre, ce sont les moutons!»*

Isabelle a fait des séances d'ostéopathie avant son départ car elle souffrait de fortes douleurs à la colonne vertébrale. Ce sont les côtes qui l'ont fait souffrir pendant son périple, mais elle ne se plaint pas. *«Ça a été, j'avais emmené ma ceinture dorsale et je suis partie avec ma petite valisette de médicaments, il faut prévoir, on ne peut pas partir comme ça!».*

Isabelle avait minutieusement planifié ses étapes, réservé ses hôtels et ses campings. *«J'ai fait un planning d'enfer. Avec toutes ces étapes, avec les douleurs, les médicaments, et tout ce qu'on trimballe sur nous, je ne pouvais pas me permettre de me retrouver à la rue».*

Son prochain périple devrait se dérouler en France. Pourquoi? À suivre!



Par Florence Sabatier



Sur les chemins de Compostelle : Lévia marche avec le myélome

Lévia, 48 ans, a été diagnostiquée d'un myélome multiple il y a trois ans, après un cancer du sein et un cancer de la peau. En mai, elle a pris son bâton de pèlerin pour parcourir près de 150 km du Chemin des Abbayes, une portion du chemin de Compostelle, au profit de l'AF3M.

Lévia avait déjà en tête de parcourir le chemin de Compostelle avant son cancer du sein, «*tombé à l'eau, bien sûr*». C'est lorsqu'elle se retrouve en chambre stérile pour son autogreffe que Lévia songe aux projets qui lui tiennent vraiment à cœur. «*Je me suis dit que, si j'arrive à me relever de cette autogreffe, j'irais marcher sur le chemin de Compostelle*».

Le parcours représente 150 km ; son objectif est de marcher entre 10 et 15 km par jour, ce qui lui semble faisable. «*Je voulais le faire pour moi, c'était sûr, mais je voulais aussi vraiment faire connaître ce cancer. J'ai alors eu l'idée de créer une cagnotte, de marcher pour tous ceux qui ne pouvaient pas marcher*». Restait la préparation physique, parce qu'il y a un an, Lévia marchait 1 km et s'estimait «*loin, même si j'étais volontaire, de pouvoir réaliser des performances de 10 ou 15 km par jour*». Elle a bénéficié d'une préparation physique assurée par un coach et un kiné qui l'ont remise petit à petit sur le chemin de la marche.

Lévia commence son périple le 20 mai. Première étape : elle est bénie à l'abbaye de Cîteaux. Elle démarre son grand parcours le 24 mai, après une perfusion nécessitant quelques jours de repos. Les premiers jours s'avèrent chaotiques, le chemin emprunté n'étant ni entretenu ni balisé. Traversant les hautes herbes, piquée par des tiques, elle se perd, mais marche entourée d'amis qui la soutiennent. Malgré une bonne préparation, elle souffre d'une chaleur écrasante qui la fatigue : «*marcher 10 kilomètres avec des dénivelés de plus de 600 mètres sous une température de plus de 35 degrés, ça a été difficile, mais je l'ai fait à mon rythme*».

Lévia tient à parcourir les deux dernières étapes seule. «*J'ai pu trouver l'esprit de Compostelle que je recherchais : l'apaisement, le silence, prendre le temps de regarder un papillon, le paysage*». Peu fréquentée par les pèlerins, cette partie du chemin de Compostelle a toutefois permis à Lévia de faire, à son arrivée, de «*belles rencontres, des rencontres incroyables, qui donnent encore plus d'énergie pour continuer*».

L'entourage de Lévia souhaitait suivre son périple. Elle crée une page Facebook et un compte Instagram sur lesquels elle publie des posts au fil des jours.

«*J'ai eu un soutien incroyable, une communauté s'est formée peu à peu : des malades, des aidants, des personnes qui n'avaient absolument jamais entendu parler du myélome, jusqu'au Colorado et à Dubaï !*»

Lévia a tenu bon. «*Je suis très fière que mon corps ne m'ait pas lâchée et, finalement, c'est difficile, mais rien n'est impossible. Malgré la maladie et les traitements, on arrive encore à se surpasser et à relever des défis*». Aujourd'hui, elle n'a qu'une envie : repartir.

Des followers de 58 départements français et de 9 pays ont suivi le parcours de Lévia : 290 sur Facebook et 890 sur Instagram.

Merci à Lévia qui a récolté 2 500 euros, au profit de l'AF3M !
<https://www.facebook.com/profile.php?id=61587220273130>

Par Florence Sabatier

Des malades apaisés grâce au yoga

Annie est malade du myélome multiple depuis plus de 16 ans. Après plusieurs rechutes, elle bénéficie d'une 5^{ème} ligne de traitement depuis trois ans. Voilà près de 30 ans qu'elle dispense des cours de yoga et depuis 5 ans, bénévolement, pour des malades du myélome multiple.

Fatiguée, énervée, stressée, à cause de son travail, une amie lui suggère un jour de venir assister à un cours de yoga. Elle se décide alors à participer à un week-end consacré au yoga mais se dit lors du premier cours *« je suis tellement raide, ce n'est pas pour moi. Je n'arrivais pas à faire l'exercice où il faut poser les deux pieds et les deux mains en même temps sur le sol »*. C'est après avoir participé à un stage de yoga pendant l'été qu'elle s'inscrit finalement à l'école de yoga.

« J'étais celle, ça je m'en souviens, qui servait de modèle pour montrer tout ce qu'il ne fallait pas faire ! ». À force de persévérance, elle obtient son diplôme et commence à donner des cours, d'abord une fois par semaine, puis quatre fois par semaine, avec une trentaine d'élèves. Annie n'a jamais révélé qu'elle était atteinte du myélome, ni à ses élèves, ni aux autres professeurs, elle continuera les cours malgré la maladie et les traitements. Pendant le Covid, et en traitement, elle arrête le yoga. Sollicitée par des malades de l'AF3M et parce que le yoga lui manque, elle décide de dispenser des cours de yoga aux malades du myélome à partir de septembre 2021. *« C'est une forme de yoga assez douce, pas acrobatique. L'objectif est d'intérioriser, c'est-à-dire de retrouver, de ressentir son corps, pour finalement être maître de son corps, tout en étant relâché. J'essaie d'apprendre aux élèves à vivre avec leur corps, l'accepter, accepter ses limites, ne pas en faire plus qu'il ne peut »*.

J'assiste à la fin du cours de yoga le 30 juin dernier, je découvre des malades apaisés, souriants et je perçois une belle cohésion de groupe. Très enthousiastes, ils acceptent volontiers de témoigner.

Anna-Maria, malade depuis 2014, est en rechute depuis le début de l'année. Elle découvre à l'hôpital Necker l'affiche promouvant les cours de yoga. Elle participe aux cours d'Annie depuis cinq ans. *« Je suis vraiment enchantée, les cours me font beaucoup de bien, cela me détend. J'attends le prochain cours avec impatience. L'ambiance est agréable, cela me permet d'échanger avec d'autres malades »*.

Sarany, 72 ans, malade depuis 2020. Elle participe aux cours de yoga depuis un an. *« Avant, je faisais beaucoup de gymnastique, maintenant je ne peux plus. Le yoga m'a beaucoup aidée. Je dors habituellement très mal, mais après le cours, je dors très bien. Cela me permet également d'avoir des contacts. Annie est douce, elle s'adapte à nos capacités physiques, à notre degré de fatigue. Je conseille à tout le monde de venir faire du yoga, ça détend, c'est bon pour le moral »*.

Guillaume, malade depuis 2011, en traitement. Il vient d'effectuer sa 3^{ème} séance de yoga. Il a pris connaissance des cours de yoga grâce à une information affichée à la Pitié-Salpêtrière. *« Le yoga m'apporte de la sérénité par la méditation, je suis tellement détendu qu'il m'arrive de m'endormir et de ronfler ! J'éprouve une fatigue, mais elle est positive. Ne serait-ce que pour la sympathie du groupe, je m'inscrirai de nouveau aux cours. Annie est une personne admirable »*.

Anne, 58 ans, malade depuis 2019, en rémission. C'est par le MOOC Myélonet qu'elle a découvert les cours de yoga. Aujourd'hui, c'était sa 8^{ème} séance. *« Les cours ont changé ma vie. Je me sens plus calme, sereine, je suis plus à l'écoute de mon corps, je dors mieux. Je ne suis plus complexée avec mon corps. Je suis moins stressée si je sais que je vais être en retard au cours, je ne cours pas. Annie m'a donné une bonne énergie, elle est à notre écoute. Comme elle est malade également, elle nous comprend, elle donne des cours à la portée de tout le monde. Les malades du groupe sont courtois, c'est convivial, on est tous en osmose »*.

Marc, 62 ans, malade depuis 2015, en traitement depuis 2024. Il a découvert le yoga grâce à l'AF3M. Voilà deux ans qu'il participe aux cours d'Annie. *« Avec le yoga, j'ai appris à mieux respirer, et ainsi à faire des exercices de respiration sur mon lit d'hôpital et à trouver un autre rapport avec mon corps. Les douleurs, les traitements sont des micro-agressions sur le corps, le yoga est réparateur. Le rythme hebdomadaire des cours me convient bien. Annie a beaucoup d'expérience avec les malades, elle prend beaucoup de précautions avec nous dans les exercices qu'elle propose. Il y a aussi un effet de groupe, il y a un rythme lent et une ouverture d'esprit qui me vont bien »*.

Marcel, 67 ans, malade depuis 2013, en rémission. C'est à l'occasion de la JNM qu'il a pris connaissance des cours de yoga. Il participe aux cours depuis leur création. *« Le yoga me fait du bien, j'ai appris à respirer, à me mobiliser, à masser mon dos. Je connais mieux mon corps, je fais ce que mon corps me demande de faire. Parfois, je suis tellement relaxé pendant le cours que je m'endors ! Faire partie du groupe m'aide beaucoup, on s'entraide, on est soudés, on a créé une vraie fraternité ».*

Gérard, 64 ans, malade depuis 2017, en rémission. Bénévole à l'AF3M, il découvre les cours d'Annie par l'association. Voilà six ans qu'il participe aux cours. *« J'avais des douleurs dans le dos et aux jambes et des neuropathies dans les pieds. Annie m'a appris des exercices pendant les cours que je reproduis à la maison. Ils soulagent mes douleurs. Les cours permettent de développer une belle harmonie entre le corps et l'esprit, ils m'apaisent. Annie nous fait travailler sur des gestes doux, souples, elle diffuse beaucoup de sérénité. De temps en temps, nous allons manger ensemble, il y a de beaux moments de convivialité et de partage ».*



Propos recueillis par
Florence Sabatier



Les cours de yoga reprendront à la mi-septembre,
une fois par semaine, au C3B, 54 rue Emeriau, 75015 Paris.

DANS LES COULISSES DE L'AF3M

2^{ème} épisode : des Responsables Régionaux très impliqués sur leur territoire

L'AF3M est une association nationale répartie dans 21 régions, avec, à la tête de chaque région, un Responsable Régional fonctionnant, la plupart du temps, en binôme. Quels sont les rôles des Responsables Régionaux ? Quelles actions mettent-ils en place dans leur région ? Le point avec Marie-Reine Zoller et deux Responsables Régionaux, David Bruge et Anne-Lise Maurel.

Marie-Reine Zoller, Vice-Présidente de l'AF3M, Responsable de la Commission ARVA, Animation des Régions et Vie Associative

Depuis quatre ans, le rôle de Marie-Reine consiste à coordonner les Responsables Régionaux, à valider leurs actions, à les aider à mettre en place leurs projets et à être à l'écoute de leurs demandes.

« Les Responsables Régionaux mènent de nombreuses actions dans leur région, que ce soient des groupes de parole animés par une psychologue, des sorties, des rencontres culturelles. Si un adhérent veut mettre en place une action, par exemple, une course ou une vente de tableaux, il peut s'adresser au Responsable Régional qui en fera la demande auprès des Responsables au niveau national et validera l'action ».

Chaque année deux réunions de Responsables Régionaux sont organisées *« pour leur présenter les projets nationaux et leur expliquer comment les mettre en place dans leur région. C'est aussi l'occasion pour les régions de dire ce dont ils ont besoin ou envie et de les aider à développer ce qu'ils veulent mettre en place au niveau local. Chacun explique les actions qu'il a réalisé dans sa région, cela peut donner des idées aux autres, c'est vraiment un échange de bonnes pratiques entre les Responsables Régionaux ».*

Pour tenir compte de l'étendue des régions, l'AF3M a récemment créé des postes de Responsables de Territoire. Leur mission est de soutenir les Responsables Régionaux, en allégeant leur charge, et de renforcer la présence de l'association au plus près des adhérents sur l'ensemble du territoire. *« Ils mettent en place des actions au niveau*

de leur ville, des groupes d'échanges, de parole, ce qui nous permet d'être de mieux en mieux implantés sur l'ensemble du territoire ».

Les hématologues expriment régulièrement le besoin de voir se développer des actions à proximité de leur hôpital. Les bénévoles jouent alors un rôle essentiel de relais, en faisant remonter ces demandes et en contribuant à y répondre. La présence de responsables de territoire est également importante : elle permet d'assurer un maillage territorial plus fin, de mieux connaître les réalités locales et d'apporter aux malades une information plus adaptée et plus proche de leurs besoins.

Tous les adhérents qui ont une adresse mail, reçoivent les actualités qui concernent leur région qu'ils peuvent également retrouver dans leur espace adhérent sur le site internet, l'espace associatif de l'AF3M.



David Bruge, Responsable Régional de la région Bretagne

David est Responsable Régional depuis 2023, en binôme, avec Martine Alaïs, principalement sur la ville de Rennes et le département 22. Ils travaillent même en trinôme avec Pierre Fertil sur les départements 56 et 29.



En quoi consiste votre rôle au sein de l'AF3M ?

« Le Responsable Régional est l'interlocuteur privilégié dans la préparation de la JNM, action essentielle de l'AF3M vis-à-vis des adhérents, des malades et des aidants. Nous sommes le maillon intermédiaire pour organiser la JNM sur la région de Rennes, en lien avec les bénévoles de l'AF3M au niveau national, et pour servir de relais à l'association. Une centaine de participants sont présents à la JNM de Rennes. Cela nous prend un peu de temps de préparation, mais cela fait partie du job.

Au quotidien, nous relayons tous les sujets sur la vie de l'AF3M au niveau local. Notre mission est de décliner les actions de l'association à l'échelle régionale, mais aussi d'organiser des rencontres, des temps d'échange et des animations destinés aux malades et à leurs aidants. Ces moments permettent de partager les expériences de chacun et de transmettre les informations utiles tout au long du parcours de soins.

En tant que représentants régionaux, nous sommes également amenés à échanger, par mail ou par téléphone, avec des malades qui nous contactent pour obtenir des informations. Lorsque cela est nécessaire, nous les orientons vers les bénévoles de l'AF3M formés à l'écoute ou vers les médecins compétents. Cet accompagnement fait pleinement partie de notre rôle ».

Quelles actions avez-vous mis en place sur la région de Rennes ?

« Nous organisons environ trois cafés-rencontres par an, qui rassemblent chacun une dizaine de personnes. Ces rendez-vous accueillent notamment des malades récemment diagnostiqués ou de nouveaux aidants. Pour eux, ces temps d'échange constituent des moments importants : ils leur permettent de rencontrer d'autres malades et aidants, à différents stades de la maladie, et de bénéficier de retours d'expérience variés ».

« Nous essayons de développer notre partenariat avec la Ligue Contre le Cancer 35. Chaque année, elle subventionne en partie la JNM. Le 20 juin dernier, nous nous sommes inscrits au Relais de la Ligue 35, nous étions une dizaine à participer à la marche. C'est, par ailleurs, un moyen de renvoyer l'ascenseur à la Ligue qui nous finance. En tant que représentant régional, j'ai assisté à l'Assemblée générale de la Ligue en avril dernier. Créer du lien avec les associations locales et mettre en place des actions communes fait également partie de notre rôle.

À Rennes, nous avons la chance de pouvoir compter sur des médecins très impliqués dans nos actions, notamment le Pr Decaux. À l'approche de septembre rouge, nous réfléchissons avec Martine aux initiatives que nous pourrions mener, en particulier dans les hôpitaux, afin d'y renforcer notre présence. Nous envisageons de mettre en place une permanence, dont la fréquence reste à définir, au sein du service d'hématologie du CHU de Rennes. Cette démarche permettrait aux malades et à leurs proches de mieux connaître l'AF3M, de recevoir des informations sur la maladie et les traitements, mais aussi de bénéficier d'un soutien et de partager les expériences de chacun. Nous avons également pour projet de créer un groupe de parole sur Rennes ».

En traitement de rechute depuis novembre 2024, David travaille à temps plein. C'est durant les week-ends et en soirée qu'il gère son travail de Responsable Régional. Il consacre à l'AF3M une quinzaine d'heures par mois. « Le fait d'être en binôme avec Martine nous permet non seulement de répartir le travail, mais aussi de partager notre réflexion sur les actions envisagées. Je trouve important de donner du temps à l'AF3M et de pouvoir apporter autant que possible de l'aide aux malades et aux aidants ».

...



Anne-Lise Maurel, Responsable Régional de la région Nouvelle Aquitaine

Anne-Lise est Responsable Régional à Bordeaux depuis 2023, en binôme avec David Bardreau. C'est au moment où David reprenait son travail à temps plein qu'Anne-Lise est devenue Responsable Régional.

«David n'était plus vraiment disponible pour l'AF3M, j'ai commencé par envoyer un mail à tous les adhérents de la Nouvelle-Aquitaine, c'est-à-dire Dordogne, Gironde, Lot-et-Garonne, les Landes, Pays-Basque, afin de me présenter. J'ai alors reçu des retours de malades qui avaient besoin d'échanger ou d'exposer leurs problèmes, cela faisait longtemps qu'ils n'avaient plus d'interlocuteur à l'AF3M».

C'est en organisant la réunion préparatoire à la JNM qu'Anne-Lise s'est rapprochée de la Ligue contre le cancer, qui avait mis à leur disposition leur local. *«C'est suite à cette table ronde que j'ai cherché à mettre en place un groupe de parole. La Ligue était ravie de cette proposition, ils nous ont proposé une salle de réunion gratuitement».* Le premier groupe de parole a réuni onze malades. Animé par une psychologue de la Ligue, le groupe de parole se réunit désormais une fois par mois.

«C'est là que la relation d'aide, l'accompagnement des personnes en souffrance prend tout son sens, grâce à l'écoute active, la bienveillance, les qualités relationnelles d'humanisme».

En 2024, Anne-Lise organise sa première JNM à Bordeaux. *«C'est à ce moment-là que j'ai pris conscience de la somme de travail que l'organisation de la JNM représentait, j'ai ainsi soutenu David, mon binôme, qui gère la JNM depuis plusieurs années».*

Epaulée par son mari, sa fille et des bénévoles, Anne-Lise gère l'affichage, les inscriptions, les mailings, les invitations des professionnels du soin, l'accueil et la caisse. David s'occupe de la partie technique, c'est-à-dire le diaporama et les vidéos et des achats pour la pause.

En septembre 2025, elle participe pour la première fois à Septembre Rouge, à la demande des hématologues de Libourne. L'équipe tient un stand à l'hôpital, avec de la documentation d'information pour les malades.

Progressivement, Anne-Lise ressent une attente des adhérents du Pays basque, les plus éloignés de Bordeaux. Elle décide alors d'aller les rencontrer et organise rapidement un café-rencontre à la Ligue de Bayonne. *«C'est*



en discutant avec les participants, que j'ai ressenti le besoin d'y créer un groupe de parole». Cela a pris un peu de temps à se mettre en place car il fallait trouver des bénévoles pour s'en occuper. C'est à la JNM de 2025, qu'un adhérent, Jean-Jacques Cheloudtchenko, s'est proposé d'être le correspondant sur Bayonne. «Il est venu assister pendant plusieurs mois à notre groupe de parole pour se former. Il s'est accroché, il a cherché une salle et un psychologue. Jean-Jacques connaît tous les hématologues de l'hôpital de Bayonne, très demandeurs de contacts avec l'AF3M. Jean-Jacques est un vrai soutien pour moi et un relais précieux sur le Pays basque». Jean-Jacques est à présent Responsable de Territoire à Bayonne. Le 25 juin dernier, un premier groupe de parole a eu lieu à Bayonne, réunissant malades et aidants. Anne-Lise était là en soutien. D'autres actions sont prévues prochainement: Hémato Run, Myélorun, etc.

Qu'est-ce qui motive Anne-Lise, actuellement en traitement de rechute? «L'aide, le soutien, l'entre-aide, la bienveillance et une bonne ambiance au sein de l'équipe de bénévoles».

NOUVELLE
RUBRIQUE

Ils font l'AF3M

Retrouvez page 17 une nouvelle rubrique dédiée à celles et ceux qui, par leur engagement et leur générosité, font vivre l'AF3M au quotidien. Premier portrait: Sylvia

Propos recueillis par Florence Sabatier

Anomalies cytogénétiques : que révèlent-elles sur votre myélome multiple ?

Lorsqu'un myélome multiple est diagnostiqué, l'analyse des anomalies cytogénétiques fait désormais partie des examens clés. Réalisée à partir du prélèvement de moelle osseuse, elle permet de mieux comprendre les caractéristiques de la maladie, d'évaluer son niveau de risque et parfois d'orienter certains choix thérapeutiques. Mais que recherchent exactement les biologistes médicaux et en quoi ces informations peuvent-elles vous être utiles ?

Le myélome multiple est une maladie des plasmocytes, des cellules normalement présentes dans la moelle osseuse. Au fil du temps, ces cellules peuvent accumuler différentes modifications génétiques qui participent au développement de la maladie. Ces modifications, appelées anomalies cytogénétiques, correspondent à des altérations du matériel génétique des cellules du myélome.

Au moment du diagnostic, le prélèvement de moelle osseuse permet non seulement de confirmer la présence du myélome, mais aussi d'étudier les anomalies cytogénétiques présentes

dans les cellules tumorales. Ces informations aident les médecins à mieux caractériser la maladie et à en apprécier le potentiel évolutif. En effet, toutes les formes de myélome ne se comportent pas de la même manière. Certaines évoluent lentement pendant de nombreuses années, tandis que d'autres sont plus agressives et nécessitent une prise en charge plus intensive. L'analyse cytogénétique contribue ainsi à adapter le suivi et, dans certains cas, à orienter les choix thérapeutiques afin de mieux anticiper l'évolution de la maladie (cf. encadré).

Les principales anomalies cytogénétiques recherchées au diagnostic

La translocation t(11;14)

Présente chez environ 20 % des patients, elle correspond à un échange de matériel génétique entre 2 chromosomes. Elle peut orienter vers certaines options thérapeutiques lors des rechutes.

Les anomalies du gène TP53

Le gène TP53 peut être altéré par la perte d'une partie du chromosome 17 (*délétion 17p*), par une mutation du gène lui-même, ou parfois par l'association de ces deux anomalies. Cette dernière situation est généralement associée à une forme de myélome plus agressive.

Autres translocations et anomalies du chromosome 1

Il s'agit notamment de certaines translocations impliquant le chromosome 14 (*t(4;14)*, *t(14;16)*, *t(14;20)*), de la perte d'une partie du chromosome 1 (*délétion 1p32*) ou encore d'un excès de matériel génétique sur le chromosome 1 (*gain 1q*). Lorsqu'elles sont associées entre elles ou à d'autres anomalies génétiques, elles peuvent être le signe d'une maladie à risque plus élevé.

Ce n'est pas une anomalie isolée qui est prise en compte, mais l'ensemble du profil génétique de la maladie. L'association de plusieurs anomalies permet ainsi d'identifier les myélomes dits « à haut risque » et d'adapter la prise en charge en conséquence.

Il est important de rappeler que ces anomalies concernent uniquement les cellules du myélome, et ne sont donc pas héréditaires.



Comment ces anomalies sont-elles recherchées ?

Aujourd'hui, les biologistes médicaux disposent de techniques de plus en plus performantes pour analyser les caractéristiques génétiques du myélome. Parmi elles figure le séquençage de nouvelle génération, ou NGS (*Next Generation Sequencing*).

Cette méthode consiste à «lire» l'information génétique contenue dans les cellules du myélome afin d'y repérer d'éventuelles anomalies. À partir d'un seul prélèvement, le NGS permet d'analyser simultanément un grand nombre de modifications génétiques. Alors que les techniques plus anciennes nécessitaient souvent plusieurs examens distincts, il offre une vision plus globale des caractéristiques de la maladie.

En complément des techniques cytogénétiques classiques, le NGS contribue à une évaluation plus précise du risque et aide les médecins à mieux adapter leurs décisions thérapeutiques. Son utilisation continue de se développer dans le myélome multiple et pourrait occuper une place croissante dans les années à venir, notamment avec l'élargissement attendu de son accès et de sa prise en charge par l'Assurance Maladie.

Pourquoi cet examen peut-il rester utile après le diagnostic ?

Le profil génétique du myélome n'est pas figé. Si certaines anomalies sont présentes dès les premiers stades de la maladie et restent relativement stables au fil du temps, d'autres peuvent apparaître au cours de son évolution, notamment lors des rechutes. Pour cette raison, les médecins peuvent être amenés à renouveler ces analyses au cours du suivi, en particulier lors d'une rechute, afin de disposer d'informations actualisées et d'adapter au mieux la stratégie thérapeutique. Le prélèvement réalisé au moment du diagnostic peut également avoir une autre utilité. Dans certains cas, il est conservé comme référence pour le suivi de la maladie résiduelle minimale (MRD). Il permet alors

de rechercher avec une très grande précision d'éventuelles cellules de myélome encore présentes après le traitement, même lorsqu'elles sont extrêmement peu nombreuses.

Ce qu'il faut retenir

- L'analyse cytogénétique permet de mieux connaître les caractéristiques de votre myélome multiple à partir d'un prélèvement de moelle osseuse.
- Elle aide les médecins à évaluer le niveau de risque associé à la maladie.
- Certaines anomalies cytogénétiques peuvent orienter vers des traitements spécifiques.
- Ces anomalies concernent les cellules du myélome et ne sont pas héréditaires.
- Le séquençage de nouvelle génération (NGS) permet d'analyser simultanément de nombreuses anomalies génétiques à partir d'un seul prélèvement.
- Le profil génétique du myélome peut évoluer au cours du temps, ce qui explique que ces analyses puissent être répétées lors d'une rechute.
- Le prélèvement réalisé au diagnostic peut également être conservé comme référence pour le suivi de la maladie résiduelle minimale (MRD).

En conclusion

L'analyse des anomalies cytogénétiques est devenue un examen essentiel dans le myélome multiple. Réalisée dès le diagnostic, elle aide votre équipe médicale à mieux comprendre votre maladie, à en évaluer le niveau de risque et à adapter votre prise en charge. Les progrès des traitements et des outils de suivi renforcent encore aujourd'hui l'importance de ces analyses tout au long de votre parcours de soins.

Article rédigé par Odile Choubert en collaboration avec le Pr Jill Corre (Toulouse).



Claude, l'aidant de tous les instants

Claude va bientôt fêter ses 70 ans. Instituteur à la retraite, il partage sa vie avec Danielle depuis plus de 46 ans. Ils vivent dans une ferme isolée qu'ils ont retapée, à 70 kilomètres de Toulouse. Danielle a subi un parcours chaotique avant le diagnostic de son myélome.

« On avait fait pas mal de travaux physiques dans la maison, elle avait de plus en plus mal au dos, nous n'y prêtions pas trop attention, pensant qu'il y avait une relation avec son ancien accident de voiture, ses hernies discales et tous les travaux de rénovation de la maison ».

Fin 2022, en se levant un matin, Danielle se bloque le dos, n'arrivant plus à marcher. « On a un peu paniqué parce que les douleurs qu'elle ressentait étaient différentes de celles causées par ses hernies ».

Danielle ira à l'hôpital en urgence à deux reprises, mais sera renvoyée chez elle à chaque fois par des médecins lui diagnostiquant des coliques néphrétiques ou des calculs rénaux. La voyant souffrir terriblement, Claude contacte son médecin de famille, qui envoie Danielle consulter un rhumatologue. À la lecture des scanners, il diagnostique un myélome. Claude apprend la nouvelle par son médecin, alors que Danielle est encore à l'hôpital. « Je n'ai pas vraiment réagi, le

myélome, ça ne me disait absolument rien. J'ai cherché des informations sur internet, j'ai découvert que c'était extrêmement grave et qu'il y avait six mois d'espérance de vie. Mes jambes me lâchent à ce moment-là. J'étais seul à la maison, avec un tas de questionnements absolument terribles ». Puis, Claude cherche d'autres informations avant d'appeler sa femme. « Notre discussion a été longue, rassurante, chacun essayant de protéger l'autre. Après plus de 40 ans de mariage, on se connaît assez pour sentir que chacun sait. Mais maintenant qu'un nom a été mis sur le problème, on sait contre quoi on va se battre ».

Claude accompagne Danielle à toutes les visites à l'Oncopole. « Nous n'y avons jamais mis les pieds, nous le connaissions juste pour sa réputation de soigner les cancers. On s'est dit, ça y est maintenant, on est plongé là-dedans ». Danielle a subi une chimiothérapie pendant près d'un an. Claude devait assumer toutes les tâches, Danielle étant très « diminuée ». Puis vint le temps de l'autogreffe. Claude me confie que « ce fut un moment très difficile, j'avais plus d'une heure de route pour aller la voir. On entre dans un autre monde, il faut se changer, on se retrouve comme dans un scaphandre ». Les douleurs, la morphine qui assomme Danielle, Claude

éprouve des difficultés à garder son enthousiasme. Mais il a toujours tenu à la faire participer à la vie de la maison : « Elle me donnait des conseils pour les conserves de légumes, que je devais faire à sa place ».

Le retour à la maison s'avère compliqué, le système immunitaire de Danielle est très faible, diarrhées, vomissements, elle n'arrive plus à manger et perd beaucoup de poids. Pour l'aider à reprendre des forces, il lui fallait ce médicament miracle : leur médecin traitant a alors parcouru la longue distance jusqu'à l'Oncopole pour récupérer le traitement en urgence.

« Psychologiquement, ce fut extrêmement difficile. On fait le tampon, on fait le lien avec la famille, les enfants, il faut les rassurer, leur montrer qu'on est fort. Je n'avais personne avec qui partager mes sentiments, mes inquiétudes ».

À présent, Danielle retourne à l'Oncopole seulement pour ses examens et bilans tous les trois mois.

« Quand on voit une amélioration, l'espoir, l'envie de continuer à se battre reprend le dessus et on finit par gagner ».

Propos recueillis par
Florence SABATIER.



Sylvia, portrait d'une bénévole engagée

Premier portrait d'une nouvelle rubrique dédiée à celles et ceux qui, par leur engagement et leur générosité, font vivre l'AF3M au quotidien. Diagnostiquée en 2006, Sylvia est en rémission sans traitement depuis 2023. C'est en 2009, à l'occasion de la JNM qu'elle a décidé de devenir bénévole au sein de l'AF3M.

À 76 ans, Sylvia est une bénévole très engagée et très dynamique. **Elle est responsable de la région AF3M Occitanie-Ouest, entourée de six autres bénévoles.**

En 2024, alors qu'elle organisait la JNM (Journée Nationale du Myélome) de Toulouse depuis de nombreuses années, elle s'est lancée dans un défi de taille: la mise en place de bus gratuits pour faciliter la venue de malades éloignés pour participer à la JNM de Toulouse. Venant de Lourdes, Tarbes, Cahors, Montauban, Rodez, Albi, et cette année du Gers, ces bus permettent à plus de cinquante malades et aidants d'assister à la JNM: «*Les malades n'ont pas à conduire, c'est moins fatigant pour eux, les plus éloignés habitent à plus de 150 kilomètres de Toulouse*».

«*La mise en place de ces bus demande de l'investissement, il faut trouver des bénévoles dans les régions qui veulent bien inscrire les personnes au bus, mais*

cela m'a permis de faire un maillage des bénévoles présents dans la région».

La JNM de Toulouse a réuni plus de 240 malades et aidants en 2025. Sylvia s'est aussi attachée à trouver des financements pour compenser le coût du transport. Cette initiative, dont Sylvia est à l'origine, a fait des émules, d'autres bus sont à présent mis en place dans d'autres régions permettant aux malades de participer à leur JNM.

Une convention avec le CHU de Toulouse permet à l'équipe de Sylvia d'aller rendre visite aux patients dans les chambres, dans les services d'hématologie, en hôpital de jour, en unité protégée, dans la zone d'autogreffe et en oncogériatrie. «*Ces visites leur apportent une perspective d'espoir, ils constatent qu'on peut vivre avec le myélome, ils peuvent échanger avec des personnes qui ont partagé la même épreuve qu'eux*».

Durant ses visites, Sylvia et Gilles, l'un des autres bénévoles de la région AF3M Occitanie-Ouest, se sont rendu compte que certains malades ne connaissaient pas leurs droits. «*J'ai vraiment insisté pour que l'association mette en place une aide juridique, un partenariat avec Juris Santé est en cours de réalisation*». Une rencontre conviviale est organisée chaque année entre adhérents de l'AF3M

(visite de sites touristiques, expositions, etc.). C'est une occasion pour tous de sortir du quotidien de la maladie et de partager, ensemble, d'autres sujets.

D'autres activités sont organisées par Sylvia et son équipe: cette année par exemple, ils ont participé à l'OncoRun. À l'occasion du mois du cancer du sang, Sylvia et son équipe ont organisé des conférences, un concert, une exposition de tableaux. Un atelier découverte de la sophrologie a également été proposé aux malades du myélome.

Sylvia consacre plusieurs heures par jour à l'AF3M pour gérer cette multitude de projets. «*Le bénévolat me permet rester dans la vie sociale, d'avoir une vie relationnelle. Voir que les malades sont satisfaits, m'apporte un certain réconfort*».

***Il ne faut surtout pas oublier que je ne suis pas seule et que j'ai des bénévoles avec moi* ».**

Vous souhaitez soutenir l'AF3M et devenir bénévole?

Inscrivez sur notre site: <https://www.af3m.org/devenez-benevole.html>



Par Florence Sabatier

Sarah remonte sur scène pour mettre le myélome en lumière

Après un premier concert au profit de l'AF3M en septembre 2025, Sarah revient sur le devant de la scène le 24 septembre prochain à Paris.

Entre-temps, Sarah a dû suivre un traitement préventif, son myélome étant jusque-là indolent. Elle a passé un hiver difficile, supportant très mal ce traitement, qui a dû être réajusté. Elle me confie aller beaucoup mieux aujourd'hui. *«Ce qui a été difficile à accepter, c'était de suivre un traitement préventif alors que j'étais asymptomatique. Je ne sentais rien dans mon corps et je n'avais pas de symptôme physique de la maladie mais mes bilans sanguins s'empirant à chaque prise de sang, l'équipe médicale souhaitait éviter que la maladie ne devienne symptomatique».*

À l'annonce de son myélome, Sarah a préféré taire sa maladie à la plupart de ses amis. Avec son premier concert *«Myeloma Melodies»*, *«ma maladie a été un peu mise au grand jour et j'ai finalement été soulagée de leur en parler, ma famille étant en Angleterre».* Et ils ont été d'un grand secours durant ces mois difficiles. *«Je ne sais pas ce que j'aurais fait, franchement, si je n'avais pas eu le soutien de mes amis à Paris, j'allais tellement mal».* Sarah reste confiante en l'avenir. *«Je me dis que je vais m'en sortir et que je vais y arriver, que mes résultats vont continuer à s'améliorer».*

L'année dernière, Sarah avait déjà en tête de refaire un concert en 2026, le premier concert ayant très bien fonctionné, *«tout le monde était tellement content et ravi d'en refaire un. Mais avec le traitement, j'ai pu reprendre les choses en main seulement au mois de février, c'était beaucoup plus difficile de trouver une salle. Mais je suis têtue quand les choses en valent la peine!».*

La péniche Marcounet avait une capacité de 65 places, Sarah a dû refuser du monde l'année dernière. Au regard du succès du concert, elle a cherché une plus grande salle de spectacle pour le concert de cette année. *«C'était un test l'année dernière, je voulais voir si le concept fonctionnait et la réponse est "oui"». La nouvelle salle pourra accueillir 120 personnes».* Sarah a d'ores et déjà réfléchi au répertoire de son nouveau concert, un mélange de jazz, de comédie musicale, de musique soul et peut-être un répertoire folk tzigane.

«Ce seront des styles un peu différents, mais qui s'associent bien. L'objectif est que le public passe une soirée très musicale et très conviviale tout en me permettant de faire passer un message de sensibilisation aux personnes présentes. Je donnerai à nouveau des explications sur la maladie et sur l'AF3M. La recette du concert sera versée aux associations».

Sarah souhaite que ce concert prenne de l'ampleur au fil des ans, afin de faire *«sortir le myélome des coulisses».*



Rendez-vous : jeudi 24 septembre à 19 h 30
au théâtre de l'Église américaine, 65 quai d'Orsay.

Billetterie : <https://www.onparticipe.fr/b/57IT3jM4>



Par Florence Sabatier

Aux couleurs de L'AF3M sur le Lille-Hardelot 2026

Dimanche 7 juin 2026, la randonnée annuelle Lille-Hardelot a accueilli plus de 7 000 participants qui ont parcouru un itinéraire de 167 km avec de plus de 1850 m de dénivelé, passant le bassin minier, l'Artois, le Ternois et enfin la vallée de la Course depuis Montreuil-sur-mer.



L'un de nos bénévoles, malade du myélome, a effectué cette belle course Lille-Hardelot avec des amis et aidants, venus en soutien à leur ami et à toute notre association.

Ils ont même eu la chance de croiser le parrain de la course, Yoann Offredo, ancien cycliste professionnel, et d'échanger avec le président de l'association ONCODYSEE qui encourage une activité physique adaptée pendant et après un cancer.

L'association de Longe Côte "Bouger les pieds dans l'eau" à Camiers-Sainte-Cécile dont une participante et aidante fait partie, avait même relayé l'information pour l'occasion.

Nous les félicitons et remercions très chaleureusement !

L'équipe AF3M Hauts-de-France

Le site de l'association ONCODYSEE : <https://www.oncodyssee.org/>



L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

21^e Journée Nationale d'information sur le myélome

Samedi 14 novembre 2026

13h30-18h



VIDÉOS - AVIS D'EXPERTS - TÉMOIGNAGES - MOMENTS D'ÉCHANGES

1^e partie

Comprendre le myélome et ses traitements

Qu'est ce que le myélome ?
Aspects cliniques et biologiques
Les parcours de traitement
Les essais cliniques et les études en cours

2^e partie

Mieux gérer sa maladie pour mieux vivre au quotidien

Malades et aidants : quelles solutions pour préserver son moral, mieux vivre les traitements et renouer avec une vie sociale ?



PARTICIPATION GRATUITE

INSCRIPTION OBLIGATOIRE

INSCRIPTION ET INFORMATIONS

www.af3m.org

Ou par téléphone au 07 87 71 92 84

af3m
Association Française des
Malades du Myélome Multiple

ifm
INTERGROUPE
FRANCOPHONE
DU MYÉLOME

Retrouvons-nous le samedi 14 novembre 2026 à :

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

inca
LA LOI
CONTRE
LE CANCER

AMGEN
LFB

Binding Site
MENARINI

Stemline

Bristol Myers Squibb
Pfizer

Roche

GSK
sanofi

Johnson & Johnson
Innovative Medicine
sebia

Takeda