

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 ?**

COMPRENDRE



Vivre avec le myélome :
la promesse de l'oncologie
intégrative
P.3-5

ÉCHANGER



Renouer avec une vie sociale
P. 10-11

MÉDECINES DOUCES



Zoom sur les probiotiques
P.15

Sommaire - Édito

Témoignages

P.14-16-17 Les malades et leurs proches nous parlent des impacts psychologiques, sociaux et physiques de la maladie

Zoom sur

P.3-5 Vivre avec le myélome : la promesse de l'oncologie intégrative : Regards croisés

P.6-7 Gérer les effets indésirables des traitements

P.8-9 Préserver son moral à tous les stades de la maladie

P.10-11 Renouer avec une vie sociale

P.12-13 En pratique

- Tout savoir sur les soins de support
- Où trouver des informations sur les aides existantes pour les malades et les aidants ?

P.14-16-17 Verbatims patients et proches

P.15 Zoom sur les probiotiques

P.18-19 AF3M News

Pour en savoir +
www.af3m.org



« Apprendre à vivre avec la maladie et améliorer la qualité de vie, sont des notions aussi essentielles que les traitements »

Chers adhérents,

Comme chaque année, la Journée Nationale d'Information sur le Myélome multiple (JNM) sera un moment privilégié pour vous informer sur la maladie, les traitements et les innovations thérapeutiques. C'est aussi l'occasion de découvrir des solutions concrètes pour mieux vivre avec le myélome au quotidien.

Au-delà des conférences, cette journée est avant tout un temps d'échanges et de partage. Elle permet de rencontrer des professionnels de santé, de dialoguer avec d'autres malades et aidants, de partager son vécu. Ces échanges sont souvent précieuses pour rompre l'isolement et renforcer les liens humains.

La maladie, les traitements et leurs effets indésirables, les rechutes, détériorent et entraînent des répercussions profondes sur la qualité de vie des malades et des aidants, que ce soit sur le plan physique, psychique ou social.

Les conséquences sont multiples : physiques, psychologiques, mais aussi sociales. C'est pourquoi nous nous réjouissons de voir émerger une véritable prise de conscience de la nécessité d'une prise en charge globale et personnalisée, qui ne se limite plus au seul traitement de la maladie. Cette approche, portée par des équipes pluridisciplinaires, vise à accompagner chaque personne dans toutes les dimensions de son parcours de soins. L'oncologie intégrative s'inscrit pleinement dans cette évolution prometteuse, que nous espérons voir se développer largement dans les années à venir.

Dans ce numéro, nous parlons des soins de support qui peuvent contribuer à renouer avec une vie sociale, diminuer les effets indésirables des traitements, mais aussi préserver votre moral à tous les stades de la maladie, que vous soyez malade ou aidant.

Je remercie les professionnels de santé qui ont accepté de contribuer à ce numéro ainsi que les malades et aidant.es qui nous ont apporté leurs témoignages et ont partagé leur expérience sur les impacts physiques, psychologiques et sociaux de la maladie.

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

LAURENT GILLOT
PRÉSIDENT DE L'AF3M

COMPRENDRE

Vivre avec le myélome : la promesse de l'oncologie intégrative ?

Longtemps centrée sur les traitements, la prise en charge du cancer évolue vers une démarche plus globale. L'oncologie intégrative propose une approche centrée sur les patients, alliant les traitements conventionnels aux soins de support et aux thérapies complémentaires. En quoi l'oncologie intégrative est-elle une nouvelle approche ? Peut-elle contribuer à améliorer le parcours de soins du malade ? Sa qualité de vie ? Est-elle déjà pratiquée en hématologie ?



REGARDS CROISÉS
Entre un professionnel de santé et un représentant des malades du myélome :
Dr Joël Fleury, Onco-hématologue à Clermont-Ferrand, membre de la Société Française d'Oncologie Intégrative (SFOI) et Laurent Gillot, Président de l'AF3M.

Prendre en charge le malade dans sa globalité

L'oncologie intégrative est encore peu connue en France, mais elle pourrait bien représenter l'une des évolutions majeures dans le parcours de soins des cancers dans les années à venir.

Pour le Dr Joël Fleury, cette approche repose sur une prise en charge globale du patient. « L'oncologie intégrative est l'association de la médecine conventionnelle et des approches complémentaires validées scientifiquement, centrées sur le patient avec une vision pluriprofessionnelle. »

Il la résume également comme « l'alliance du cure, traiter la maladie, et du care, prendre soin du patient dans toutes ses dimensions : nutritionnelle, physique, psychologique et sociale ». Plus encore, **elle traduit un changement de regard** : « On ne traite pas un cancer, mais on soigne une personne atteinte d'un cancer, c'est une approche humaine ». Il reconnaît que cette nouvelle manière d'aborder la médecine constitue un « vrai changement de paradigme » pour des générations de médecins « formées à une médecine très centrée sur la maladie ».

Une vraie réponse aux besoins des malades du myélome
L'amélioration de la qualité de vie du malade est de plus en plus prise en compte par les médecins, qui proposent plus volontiers des soins de support mais cette prise en charge demeure déconnectée de la médecine conventionnelle.

Laurent Gillot observe cette évolution depuis longtemps : « Si nous reprenons l'histoire de la Journée Nationale du Myélome, cette journée était organisée, à ses débuts, par des médecins et on ne parlait que des soins oncologiques, c'était très technique. Puis nous, association, y avons ajouté une deuxième partie consacrée à la qualité de vie ». Il souligne toutefois le manque de connexion entre médecine conventionnelle et médecines complémentaires. « C'est vrai que depuis ces dix dernières années, on propose de plus en plus aux malades des soins de support. C'est un vrai progrès, mais cela reste « à côté » et un « plus ». Je rêve qu'un jour nous n'ayons plus besoin de faire une première partie consacrée aux traitements et une autre consacrée à la qualité de vie. Chaque fois que l'on parlerait d'une maladie, on en parlerait dans sa dimension de soins et dans sa dimension de vivre avec la maladie ». Il ajoute qu'« aller vers une approche globale de la maladie constitue vraiment une attente forte des malades, et nous commençons à y répondre. Nous échangeons beaucoup avec l'Intergroupe Français du Myélome (IFM), il n'y a pas la vision des malades qui évolue d'un côté et celle des médecins qui évolue de l'autre. Nous sommes constamment en train de croiser nos visions. Je pense que c'est le bon moment pour aller vers l'oncologie intégrative ».

Dépasser les soins de support pour construire un parcours global

Cette vision excède la notion classique de soins de support. Pour le Dr Fleury, les deux approches sont complémentaires mais différentes. *« Cela fait vingt ans que les soins de support existent en France. L'oncologie intégrative va bien au-delà : elle apporte la notion de travailler ensemble »*. Dans de nombreux établissements, nutritionnistes, psychologues, spécialistes de la douleur ou de l'activité physique adaptée interviennent déjà auprès des patients. Mais ces professionnels travaillent encore trop souvent de manière cloisonnée. L'oncologie intégrative nécessitera par conséquent un travail en équipe pluridisciplinaire avec ses compétences autres que l'oncologie, afin de *« co-construire avec le malade un programme d'accompagnement en médecines complémentaires pour améliorer les performances du traitement, sa tolérance et son observance »* souligne le Dr Fleury, qui ajoute qu' *« il faut effectivement s'occuper du malade dès le diagnostic et qu'il y ait non seulement une continuité des soins médicaux, mais aussi une continuité du « prendre soin »*.

Laurent Gillot souligne que certains sujets restent encore difficiles à aborder : *« En rémission, les malades n'osent pas toujours parler de leur fatigue, de leurs difficultés ou de leurs problèmes sexuels »*. Lorsque ces questions ne sont pas intégrées à la consultation, elles restent sans réponse.



L'écoute et la confiance au cœur de la relation de soin

L'oncologie intégrative repose aussi sur un dialogue ouvert entre soignants et patients. De nombreux malades ont recours à des approches complémentaires pour mieux gérer certains symptômes ou retrouver un équilibre physique et psychologique. Encore faut-il pouvoir en parler librement avec son équipe soignante.

Le Dr Fleury insiste sur l'importance de cette confiance : *« La posture du médecin à l'égard des approches complémentaires — nutrition, activité physique, prise en charge de la santé mentale et sociale — influence directement celle du patient. Une attitude fermée du médecin va altérer la relation de confiance avec le patient, qui ne va pas informer son médecin des médecines qu'il prend à côté de son traitement. »* À l'inverse, *« une écoute bienveillante permet de sécuriser le parcours de soins »*, notamment lorsque certaines pratiques peuvent interagir avec les traitements voire augmenter leur toxicité. Il ajoute qu' *« on parle encore de médecine parallèle, de médecine douce, ces dénominations n'ont pas lieu d'exister. Il s'agit d'approches complémentaires, qui ne doivent pas se substituer à la médecine conventionnelle. La médecine intégrative est là, justement, pour éviter cette notion d'alternatif »*. Il reconnaît *« qu'être à l'écoute des besoins de ses patients demande du temps, mais c'est un temps nécessaire et précieux dans la prise en charge globale du patient »*.

Laurent Gillot partage cette conviction : *« Il faut laisser le malade parler des médecines complémentaires qu'il utilise. Ce qui est important c'est d'écouter pourquoi il cherche d'autres traitements et lui apporter des réponses s'il y a des risques pour sa santé »*. Pour lui, *« rejeter une solution choisie par un patient revient parfois à rejeter la question qu'il cherche à exprimer, alors même que celle-ci est légitime »*.



Une vision qui inclut aussi les aidants et prépare la médecine de demain

L'oncologie intégrative ne devrait pas concerner uniquement les patients. Elle doit s'intéresser également aux aidants, souvent confrontés à une forte charge émotionnelle. *« Ce n'est pas facile d'être un aidant et les aidants, il faut les aider »*, rappelle le Dr Fleury, même s'il conçoit qu' *« il est difficile de sensibiliser les aidants à l'importance de prendre soin d'eux et de prendre du temps pour eux, ils se culpabilisent énormément, n'osent pas demander de l'aide »*.

Laurent Gillot souligne l'importance des liens entre tous les acteurs du parcours de soins : *« Le trio relationnel malade-aidant-soignant est primordial ; l'interaction de ces trois relations est essentielle et ne doit pas fonctionner séparément »*.

Si son développement se heurte encore au manque de temps, aux contraintes hospitalières et à certaines résistances culturelles, cette approche semble gagner du terrain. Le Dr Fleury formule un vœu pour l'avenir : *« Je rêve que dans les années à venir, on ne parle plus d'oncologie intégrative, de médecine intégrative ou de santé intégrative, mais simplement d'oncologie, de médecine et de santé, que l'intégratif soit finalement rentré dans la norme »*.

Une vision que partage Laurent Gillot : *« À long terme, la médecine intégrative devrait disparaître pour être intégrée*

dans toutes les pratiques médicales ». Mais il reste encore du chemin à parcourir. Comme le souligne Laurent Gillot : *« Arriver à faire comprendre que vivre avec la maladie et améliorer la qualité de vie sont des notions aussi essentielles que les traitements est un vrai défi à relever, il y a encore tout un travail pédagogique et d'explications à effectuer »*. Au fond, l'enjeu est de faire en sorte que l'efficacité des traitements et la qualité de vie ne soient plus considérées comme deux objectifs distincts, mais comme les deux faces d'une même prise en charge. Pour les malades du myélome multiple, cette évolution pourrait contribuer à construire un parcours de soins plus humain, plus coordonné et davantage centré sur leurs besoins réels.



EN SAVOIR PLUS

Sur la SFOI : <https://www.sfoi.fr/>

SOULAGER

Gérer les effets indésirables des traitements

La maladie, les traitements et leurs effets indésirables peuvent détériorer les capacités physiques des malades. La prise en charge médicamenteuse mais aussi les soins de support peuvent permettre d'améliorer leur qualité de vie.



Entretien avec Romuald Gredler, infirmier de coordination, service d'hématologie du CHU de Besançon

Douleurs, fatigue, neuropathies: des symptômes et traitements qui pèsent au quotidien

Le myélome se manifeste souvent par des **douleurs osseuses**, liées à l'atteinte du squelette. «*Les douleurs, du fait du retentissement osseux, sont les premiers symptômes de la pathologie*». À ces douleurs s'ajoute une **fatigue importante**, fréquente dans les cancers, ainsi qu'un risque accru de thrombose liée à une hyperprotéinémie. Les traitements entraînent aussi des effets indésirables: **fatigue persistante, diarrhées ou constipation, perte d'appétit, carences nutritionnelles**, mais aussi des neuropathies, souvent localisées dans les membres inférieurs qui peuvent être très invalidantes. Selon les traitements reçus, des risques infectieux ou allergiques peuvent également survenir, notamment avec les bispécifiques, qui nécessitent une surveillance renforcée.

Les soins de support: des alliés précieux tout au long du parcours

Les douleurs et la fatigue se résorbent en partie avec le **traitement du myélome**. En complément des traitements, les soins de support contribuent à améliorer la qualité de vie. L'**activité physique adaptée (APA)** aide à lutter contre la fatigue et à préserver les capacités physiques. La

kinésithérapie peut également être bénéfique, à condition que le professionnel connaisse bien les fragilités osseuses du malade.

Pour les troubles digestifs, un traitement médicamenteux peut être proposé, «*sinon nous pouvons orienter le patient vers une diététicienne qui va proposer une alimentation adaptée en fonction des troubles du patient*».

Il existe des traitements pour atténuer les neuropathies qui régressent la plupart du temps à l'arrêt des traitements.

Les thérapies complémentaires peuvent être envisagées.

«*Si elles sont bénéfiques pour le patient, il n'y a pas d'interdit, elles doivent cependant être discutées avec l'équipe médicale, afin de s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indication avec les traitements en place*».

Le CHU de Besançon propose différents soins de support aux patients: APA, diététique, socio-esthétique. «*Nous sommes en lien avec des ressources extérieures, par exemple les associations locales qui proposent d'autres soins de support comme l'APA*».

Les proches jouent également un rôle essentiel. Être à l'écoute, accompagner sans imposer et solliciter les professionnels si nécessaire sont autant de façons de soutenir la personne malade. Sans oublier de préserver leur propre équilibre: «*On peut bien prendre soin des autres si on prend soin de soi-même*».

Zoom : l'autogreffe, une étape exigeante mais préparée

Pour certains patients, l'autogreffe constitue une étape importante du traitement. Réservée aux malades répondant à des critères précis, elle nécessite une hospitalisation de deux à quatre semaines en chambre protégée, après une chimiothérapie intensive qui supprime temporairement les défenses immunitaires (aplasie).

«*Les patients sont très surpris par cette fatigue intense, vraiment difficile à vivre pendant quelques jours*». Les troubles digestifs, la perte du goût ou les difficultés à s'alimenter perdurent après l'hospitalisation, le temps que l'organisme récupère.



Afin de mieux préparer cette période, le CHU de Besançon a mis en place un accompagnement spécifique, assuré par trois infirmiers de coordination. «*Nous rencontrons systématiquement, avant l'autogreffe, le patient et si possible la famille, afin de leur expliquer le déroulement de l'hospitalisation, comment s'y préparer, et leur prodiguer des conseils pour le retour à domicile*». Un suivi téléphonique est assuré après la sortie afin d'adapter si besoin les traitements, donner des conseils alimentaires, répondre aux questions et accompagner la reprise progressive vers une vie normale.

LES CONSEILS ALIMENTAIRES d'Emilie SOLTAN, diététicienne au CHU de Besançon

◆ En cas de diarrhées :

- Garder au maximum une alimentation variée et une hydratation suffisante.
- Limiter les épices, les aliments riches en friture et en cas d'aggravation des symptômes, les fibres (crudités, légumes, fruits), sans les bannir. Tout est une question d'équilibre.
- *S'astreindre à une alimentation trop restrictive risque d'altérer la flore digestive.*

◆ En cas de constipation :

- Maintenir une bonne hydratation
- Favoriser l'activité physique
- Avoir une alimentation suffisante en fibres et féculents, riz, pâtes et pains complets
- Avoir recours à un laxatif sur une courte période ou en traitement d'entretien si besoin

◆ En cas de nausées :

- Favoriser une alimentation froide qui limite les odeurs.
- Privilégier les petites quantités plus régulièrement, plutôt que de gros volumes. Plus l'estomac reçoit de petites quantités, moins les nausées sont fréquentes.
- Prendre un antinauséeux de manière systématique si le malade a tendance à être nauséeux et de manière anticipée. Une fois que les nausées sont installées, le traitement agit plus difficilement.

◆ En cas de vomissements :

- Il n'y a pas d'autre solution que le traitement médicamenteux.

◆ En cas de perte d'appétit, de poids, d'altération du goût :

- Manger, à volume équivalent, des aliments plus riches. Par exemple, ajouter à son bol de pâtes sauce, beurre, ou fromage râpé.
- Privilégier les protéines : viandes, poisson, œufs, produits laitiers.
- En cas de perte d'appétit, fractionner les prises alimentaires, prévoir des collations. Ne pas s'imposer d'horaires de repas.
- En cas de perte d'appétit ou de poids importante, consulter son médecin, qui pourra introduire des compléments nutritionnels oraux.
- En cas d'altération ou perte de goût : assaisonner les plats au maximum : ail, oignon, herbes aromatiques, curry, curcuma, poivre, piment, cumin, ...

➤ *J'essaie, mais il faut que le patient soit réceptif, de travailler sur les souvenirs, la potée au chou de leur mère, le plat saucisse-purée de leur enfance.*

◆ Quelle alimentation privilégier après une autogreffe ?

- Suivre les recommandations nutritionnelles fournies par l'hôpital.
- Savoir se faire plaisir en sortie d'autogreffe. Dans un premier temps, s'il n'y a pas les fruits et les légumes pour les vitamines et les minéraux, ce n'est pas très grave.
- Puis reprendre une alimentation variée.

Dans tous les cas de figure, aller consulter son médecin, qui mettra en place un traitement adapté si nécessaire.

PSY

Préserver son moral à tous les stades de la maladie

La maladie, les traitements et leurs effets indésirables, les bilans sanguins, les rechutes, peuvent être source de stress, d'anxiété, de baisses de moral pour les malades du myélome et leurs aidants. Il existe des solutions pour apprendre à gérer ses émotions.



Entretien avec Tabatha MAGAGNA, Psychologue au service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier d'Avignon

Quels sont les impacts psychologiques de la maladie, des traitements et de la rechute? Ils varient selon l'histoire, le vécu, la représentation de la maladie de chacun: «il n'y a pas une façon de réagir». L'annonce de la maladie provoque un choc, avec peur, colère, tristesse ou sidération, mais aussi parfois un soulagement lorsqu'elle met fin à une errance diagnostique. **La maladie bouleverse profondément l'identité, l'autonomie, la vie familiale, sociale et professionnelle**, entraînant parfois un repli sur soi et l'impression de devoir « tout reconstruire et se remettre en question, y compris pour les aidants ».

Les traitements suscitent des sentiments ambivalents: peur de leur efficacité, des effets indésirables, du déroulement des soins, de l'inconnu au final, mais aussi espoir d'aller mieux et sentiment d'être « acteur de sa maladie, de ne pas se contenter de la subir ». Les rendez-vous, bilans, imprévus, comme une infection nécessitant le report des soins, obligent patients et proches à s'adapter sans cesse, rendant difficile toute projection dans l'avenir. Les examens restent très anxiogènes — « les traitements ont-ils fonctionné? » — et la rechute, souvent redoutée, peut donner l'impression d'un « retour à la case départ » et provoquer une désillusion. C'est vrai que les patients s'investissent beaucoup dans un traitement et mettent

beaucoup d'espoir dans celui-ci. **La rechute demeure psychologiquement difficile, même si certains patients s'appuient sur l'expérience déjà acquise du parcours de soins.**

Quels soins de support ou quels conseils peut-on donner aux malades? Il est important de rappeler qu'« *il n'y a pas une façon de réagir* » face à la maladie et qu'« il n'y a pas de protocole miracle »: chaque personne avance à son rythme, avec des réactions qui lui sont propres. Un premier conseil général est de **ne pas rester seul**: s'entourer de ses proches, échanger avec d'autres patients, solliciter les professionnels de santé lorsque c'est nécessaire, et oser demander de l'aide plutôt que de « se replier sur soi ».

Les **soins de support**, que nous proposons à l'hôpital d'Avignon, constituent également une **ressource essentielle**, car ils proposent un accompagnement global au-delà du seul traitement médical.

Les associations offrent d'autres soins de support, comme la sophrologie, l'art-thérapie ou les groupes de parole, qui permettent de parler de son vécu, de créer du lien, d'aborder les difficultés concrètes liées aux traitements et au quotidien. Enfin, il est important **d'aider le patient à ne pas se définir uniquement par la maladie**, en l'invitant progressivement à se demander: « qu'est-ce que j'aime? », « qu'est-ce qui est important pour moi? », afin de réinvestir des activités, des relations et des moments qui lui font du bien.

Quels conseils donner aux aidants ?

Les conseils donnés aux patients valent aussi pour les aidants. Selon la relation, conjoint, parent ou enfant, la place de l'aidant varie, mais il est essentiel de ne pas le réduire uniquement à ce rôle, il reste avant tout « une personne qu'on aime, un partenaire ou un proche de confiance ».

Il est donc important de préserver des moments où la relation initiale retrouve sa place, « *au milieu de la maladie* ». Les aidants doivent aussi pouvoir exprimer leur propre souffrance, sans penser que « ce n'est pas leur place de se plaindre ». La maladie touche tout l'entourage: « *c'est une équipe, malade et aidant sont affectés par la maladie* », avec une charge qui doit être partagée. Bien-sûr il y a l'envie de préserver l'autre, mais

les aidants doivent pouvoir exprimer leurs émotions, leurs besoins et leurs envies. Ils peuvent trouver un espace d'écoute auprès des associations, des groupes de parole ou des professionnels, mais aussi communiquer avec la personne malade sur leur ressenti. Enfin, il est important qu'ils s'appuient sur toutes les aides disponibles, administratives, sociales, ménagères, financières, afin que la charge ne repose pas uniquement sur eux.

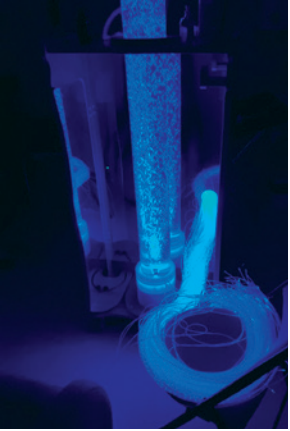
INITIATIVE EN RÉGION: l'exemple du Centre Hospitalier d'Avignon

De nombreux soins de support y sont proposés, pour améliorer le bien-être émotionnel des malades.



Entretien avec Marie-Ange Tinoco, aide-soignante

Aide-soignante depuis 25 ans dans le service d'Onco-Hématologie du Centre Hospitalier d'Avignon, Marie-Ange s'est formée à la socio-esthétique, à la RESC, au Snoezelen, à la luminothérapie, à l'aromathérapie et à l'hypnose. Autant d'outils qui lui permettent « *d'accompagner les patients dans la maladie et de les aider à traverser les moments difficiles* ». Elle réalise **des soins de socio-esthétique** pour les patients dont les traitements ont altéré la peau, provoqué un amaigrissement ou modifié l'image de soi. « *Je leur propose des soins du visage, du modelage, de la manucure, du maquillage, cela fait du bien à la tête et au corps. En se sentant mieux dans leur corps, les malades se sentent mieux dans leur tête* ».



Des approches complémentaires pour apaiser le corps et l'esprit

Les patients peuvent aussi bénéficier de **séances de RESC** (Résonance Énergétique par Stimulation Cutanée). « *C'est un peu comme les points d'acupuncture mais sans les aiguilles. On essaie de faire passer des énergies, d'écouter ce qui se passe dans le corps du patient* ». **Basée sur la médecine chinoise, cette pratique vise à « rééquilibrer les énergies, à diminuer les angoisses, les douleurs, les neuropathies et à mieux gérer les émotions ».** Elle peut aussi atténuer les nausées liées à l'appréhension de l'hôpital. La RESC, tout comme l'hypnose, est proposée avant certains gestes invasifs, une autogreffe ou un myélogramme: « *On essaie de trouver l'endroit ressource du patient, celui où il se sent le mieux, et de l'y emmener quand le médecin exécute le geste. Cela lui permet d'être un petit peu ailleurs, dans sa tête* ».

Stimuler les sens pour favoriser le bien-être

Le Centre Hospitalier d'Avignon propose également des **séances de Snoezelen, une approche de stimulation multisensorielle**. À l'aide d'un chariot équipé de lumières, de musique et de différentes matières à toucher, « *nous essayons d'amener le patient à retourner un peu à l'enfance, à retrouver sa "Madeleine de Proust", pour qu'il se sente en sécurité et apaisé* ». **La luminothérapie** est aussi utilisée grâce à un combiné associant lunettes lumineuses et casque audio de relaxation. « *Différents programmes sont proposés selon le besoin: lâcher-prise, nausées, douleur...* ». Ce procédé stimule deux hormones, la mélatonine, qui régule le sommeil, et le cortisol, qui agit sur le stress. Il est seulement contre-indiqué pour les patients épileptiques.

ÉCHANGER

Renouer avec une vie sociale

La maladie, les effets indésirables des traitements bouleversent, voire mettent entre parenthèses la vie sociale des malades et des aidants : comment retrouver une vie sociale après la maladie ? Après une rechute ?



Entretien avec Chérine Lahouel, assistante sociale, service hématologie/oncologie du CHU de Besançon

Quels sont les impacts sociaux du myélome et des traitements sur les malades et les aidants ?

La maladie peut fragiliser l'autonomie des patients, notamment en raison des douleurs et de la fatigue, rendre plus difficiles les gestes du quotidien, aggraver l'isolement et limiter la vie sociale, d'autant que les risques infectieux conduisent certains malades à restreindre leurs interactions, par exemple en refusant des invitations.

La maladie bouscule aussi la sphère familiale et mobilise fortement les aidants. En cas de perte d'autonomie du proche malade, ils doivent souvent reprendre une partie des tâches du quotidien, afin de l'épargner autant que possible, et adapter l'organisation familiale pour être présents aux rendez-vous médicaux ou l'aider dans certaines démarches.

Les traitements suivis en hôpital de jour, ou lors d'hospitalisations, parfois à répétition dans des services où les visites ne sont pas toujours autorisées ou restreintes, limitent aussi leurs contacts avec l'extérieur. Pour les malades encore en activité, l'arrêt maladie réduit les interactions sociales et entraîne une perte de revenus, qui peut nécessiter de limiter les sorties.



Comment revenir à une vie sociale après la maladie ou après une rechute ?

On ne retrouve pas exactement la vie d'avant la maladie : il s'agit plutôt de construire un nouvel équilibre, en tenant compte de ce que le cancer et les traitements ont changé. Avec l'appui, si besoin, des psychologues, chaque patient peut identifier ce qui le motive et ce qui correspond à ses valeurs : revoir ses proches, reprendre des loisirs ou une activité physique, participer à la vie familiale ou, lorsque c'est possible, reprendre le travail.

De quelles aides et soins de support peuvent bénéficier les malades et les aidants ?

L'assistante sociale évalue d'abord la situation administrative, financière et personnelle du malade, car les aides varient selon l'âge, le statut, le niveau de dépendance, les ressources, le lieu de vie et l'entourage. Les patients dépendants (rencontrant des difficultés dans les actes de la vie quotidienne, comme la toilette, l'habillage et les déplacements) de plus de 60 ans peuvent solliciter **l'APA, l'Allocation personnalisée d'autonomie**, pour financer une partie des aides à domicile. **Les retraités avec une dépendance légère peuvent se tourner vers leur caisse de retraite pour des aides ponctuelles, aide-ménagère, aide aux courses... Les patients en situation de handicap (patients généralement de moins de 60 ans) peuvent, sous conditions, bénéficier d'aides de la MDPH**, Maison Départementale des Personnes Handicapées.

En hématologie, nous disposons d'une équipe de soins de support complète, avec un coach APA, une kinésithérapeute,

une psychologue, une diététicienne, une assistante sociale et une socio-esthéticienne. Nous travaillons de façon pluridisciplinaire pour repérer les besoins et mettre en place les accompagnements nécessaires. Les aidants peuvent s'appuyer sur des plateformes de répit, qui offrent un soutien psychologique et parfois un accueil de jour pour leur proche malade, afin de leur permettre de souffler (cf page 13). Dès l'annonce du myélome, il faudrait systématiser un échange du malade avec une assistante sociale, pour faire le point sur sa situation, l'informer sur les dispositifs d'aide existants et l'accompagner dans les démarches administratives.

Une partie des malades est encore en activité professionnelle lors de l'annonce du myélome.



Entretien avec le Dr Marc FADEL, médecin du travail au CHU d'Angers

Le patient peut demander une visite à son médecin du travail à tout moment, que ce soit durant ou en dehors d'un arrêt de travail

Comment peut-on appréhender un arrêt brutal du travail ?

La maladie et l'arrêt brutal du travail constituent souvent un choc, mêlant des sentiments de culpabilité et d'inquiétude, notamment liés à l'idée de laisser tomber ses collègues. Ces réactions sont normales, j'essaie de rassurer les patients. Par ailleurs, la chronicité du myélome peut freiner la reprise. **Des études montrent que maintenir un lien pendant l'arrêt favorise le retour à l'emploi. Des dispositifs existent pour favoriser la reprise.** La **visite de pré-reprise**, réalisée durant l'arrêt de travail, permet d'étudier les différentes possibilités d'aménagements de poste, de flexibilité de temps de travail avec le médecin du travail. Il existe aussi le **rendez-vous de liaison**, à l'initiative du salarié, qui permet de discuter avec l'employeur des conditions d'un **retour à l'emploi durable**.

Quelles sont les différentes possibilités de retour au travail ?

Le temps partiel thérapeutique est le dispositif le plus fréquemment mis en place pour reprendre progressivement le travail, tout en poursuivant les soins et en retrouvant une santé compatible avec un retour durable. Il est prescrit par le médecin spécialiste ou traitant, puis soumis à l'accord du médecin conseil de la Sécurité sociale et de l'employeur pour le régime général (il existe des procédures équivalentes dans les autres régimes). C'est un dispositif qui, par définition, est à court terme, globalement, il peut s'étendre de 6 mois à un an maximum. Les aménagements de poste — adaptation des tâches, des horaires ou du rythme — peuvent être discutés avec le manager et soutenus par le médecin du travail. **La flexibilité est l'un des piliers d'un retour à l'emploi durable.** Ces aménagements favorisent une reprise progressive et le maintien du lien social. Le malade peut aussi demander une **Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)**, auprès de la MDPH. Il peut aussi être accompagné par Cap Emploi pour favoriser son maintien ou sa réinsertion professionnelle.

Quels sont les autres dispositifs à la disposition des malades en cas d'impossibilité de retour au travail ?

Dans certains cas, il est préférable que le malade ne retourne pas au travail, notamment si cela peut être délétère pour sa santé. Dans d'autres cas il ne retrouve pas ses capacités totales de travail. Pour ces situations, il existe des dispositifs d'invalidité. La sécurité sociale reconnaît que le malade a perdu une majeure partie de ses capacités de travail et accorde un soutien financier. Ce dispositif peut être compatible avec un temps de travail partiel. Ce n'est donc pas forcément un échec de ne pas reprendre son activité professionnelle.

En quoi consiste le SIRIC de Nantes-Angers ?

Les SIRIC, labellisés par l'INCA, développent des programmes de recherche pluridisciplinaires et transversaux en cancérologie. Le programme SICAJOB s'intéresse au parcours de vie des patients atteints de cancer, notamment de myélome multiple, en étudiant l'impact des disparités sociales et territoriales, ainsi que le maintien durable dans l'emploi. Face à la complexité des dispositifs et à leur disparité, les équipes du programme SICAJOB ont développé des guides et outils pour mieux informer les patients, les orienter vers les bons interlocuteurs et renforcer le lien entre l'hôpital et le monde du travail, afin de favoriser une reprise durable et une meilleure qualité de vie.

EN PRATIQUE

Tout savoir sur les soins de support^{1,2}. Comment en bénéficier ? Sont-ils pris en charge ? Quelle différence avec les thérapies complémentaires ? On vous explique.

Que sont les soins de support ?

Les soins oncologiques de support (SOS) font partie intégrante du parcours de soins; ils sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux patients pendant et après la maladie. Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le cancer. Ils visent à assurer la meilleure qualité de vie possible pour les personnes malades, sur les plans physique, psychologique et social. Ils participent à l'amélioration de la tolérance aux traitements et de leurs effets à moyen et long terme.

Quels sont les différents types de soins de support ?

Au total, neuf soins de support sont considérés comme indispensables. Ils composent ce que l'on appelle le « panier de soins de support », validé au niveau national.

- ◆ la gestion de la douleur
- ◆ l'alimentation (diététique et nutritionnelle)
- ◆ un accompagnement psychologique
- ◆ un accompagnement social, familial et professionnel
- ◆ l'activité physique adaptée (APA)
- ◆ la préservation de la fertilité
- ◆ la gestion des troubles de la sexualité
- ◆ des conseils d'hygiène de vie
- ◆ le soutien psychologique des aidants

L'Assurance maladie a mis en place, pour toute personne angoissée, déprimée ou en souffrance psychique d'intensité légère à modérée, le dispositif **Mon soutien psy** qui permet de prendre rendez-vous directement avec un psychologue partenaire du dispositif, conventionné par l'Assurance maladie.

Où les trouver ?

Ils sont accessibles dans les hôpitaux, les centres de lutte contre le cancer ou auprès des professionnels qui exercent en libéral, médecin généraliste, pharmacien ou dans des structures dédiées telles que des associations de lutte contre le cancer ou des services de soins de support.

Sont-ils remboursés ?

Les 9 soins de support cités précédemment font l'objet d'un remboursement total ou partiel par l'Assurance maladie. La complémentaire santé (mutuelle ou assurance) peut également proposer un remboursement partiel ou total. Renseignez-vous auprès de votre établissement de soins, des professionnels impliqués (les infirmiers de coordination contribuent aussi à la coordination des soins de support) et de votre complémentaire santé pour connaître les tarifs et les modalités de prise en charge financière.

Soins de support, soins non conventionnels, thérapies complémentaires, quelles différences ?

Ostéopathie, chiropraxie, hypnose, mésothérapie, auriculothérapie, acupuncture, réflexologie plantaire... toutes ces pratiques de soins sont dites non conventionnelles (PSNC). Parfois appelées « *médecines alternatives* », « *médecines complémentaires* », « *médecines naturelles* », ou encore « *médecines douces* », elles regroupent des approches, des produits de santé et médicaux qui ne sont pas habituellement considérés comme faisant partie de la médecine conventionnelle. **Elles peuvent apporter un bien-être, mais ne remplacent pas les traitements, elles ne doivent pas être en contre-indication avec eux. Il est recommandé de demander conseil à votre équipe soignante avant de démarrer toute pratique non conventionnelle.**

OÙ TROUVER DES INFORMATIONS SUR LES AIDES EXISTANTES POUR LES MALADES ET LES AIDANTS ?

Pour renouer avec une vie sociale :

- **Trouver une association proche de chez soi :**
<https://www.lavieautour.fr/>
- **Cancer Info :** <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Cancer-info> ; 0 805 123 124
- **Emploi des personnes en situation de handicap :**
<https://www.agefiph.fr/>
- **Maison départementale des personnes en situation de handicap :** <https://mdphenligne.cnsa.fr/>
- **Connaître les critères d'invalidité :**
<https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/invalidite-handicap/invalidite>
- **Consulter les soins de support par région :**
<https://www.cancer.fr/professionnels-de-sante/l-organisation-de-l-offre-de-soins/les-dispositifs-specifiques-regionaux-du-cancer-dsrc/coordonnees-dsrc>

Pour trouver des aides :

- **Les assistantes sociales de l'hôpital de la CAF, CARSAT, des CCAS peuvent aider** malades et aidants à trouver des aides dans leur région pour effectuer les démarches administratives, trouver des aides à domicile
<https://www.servicesalapersonne.gouv.fr/>
<https://www.una.fr/>
<https://www.fnehad.fr/>
<https://www.aide-sociale.fr/aides-departementales/>
- **Soutien juridique et financier :**
<https://www.jurissante.fr/index.php?mod=personnes-fragilisees&cat=&id=&err=4>

Pour les aidants :

- **Un annuaire géolocalisé des aides disponibles :**
<https://maboussoleaidants.fr/>
- **Des cafés des aidants :** <https://www.aidants.fr/>
- **Échanger avec un patient aidant :** <https://parlons.mon-cancer.com/>
- **La Ligue contre le cancer propose une ligne téléphonique d'écoute, des conseils juridiques,... :**
<https://www.ligue-cancer.net/nos-missions/etre-aux-cotes-des-proches-aidants>
- **Les Comités départementaux proposent des soins de supports aux aidants** (ateliers conseils en diététique, soutien psychologique, socio-esthétiques, APA)
- **Des événements proches de chez vous**, où trouver de l'information :

Journée Nationale des Aidants le 6 octobre

- **Les conditions du congé de proche aidant :**
<https://www.service-public.gouv.fr/particuliers/vosdroits/F16920>
- **Le congé de solidarité familiale :**
<https://www.service-public.gouv.fr/particuliers/vosdroits/F1767>
- **Des plateformes de répit :**
<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/a-qui-s-adresser/les-plateformes-d-accompagnement-et-de-repit>

1. <https://www.cancer.fr/personnes-malades/parcours-de-soins/soins-de-support/les-soins-de-support>
2. <https://www.afsos.org/>

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

Les malades et leurs proches nous parlent des impacts psychologiques du myélome

Christine, 61 ans, malade : « Je ne suis plus la même personne depuis que je suis malade. Je n'ai pas dit que j'étais malade, sauf à mes proches, je ne voulais pas qu'on me regarde différemment. Je ne connais pas le nom de mes médicaments, je ne regarde pas mes résultats de bilans sanguins, c'est une source de stress pour moi. »

Rose-Marie, 70 ans, malade : « L'annonce a été très brutale. Je ne savais pas si je devais le dire ou non à mes enfants. Je me suis sentie dépossédée, je n'étais plus autonome. J'ai eu des moments de colère, je ne voulais pas que l'on m'aide. Tout était difficile moralement, les piqûres, les prises de sang, les bilans... C'est une réelle épreuve de vie. J'ai pris conscience de la fragilité de mon corps, je prends soin de moi, je profite des choses les plus simples de la vie. L'APA m'a redonné une grande énergie morale »

Christine, 61 ans, malade : « Psychologiquement, j'avais accepté de mourir. Puis il y a eu un sursaut, j'ai compris que si je n'étais pas partenaire de ce projet, je n'y arriverai pas. J'ai commencé des activités manuelles, comme le crochet, le tricot, la poterie pour diminuer le stress »

Michel, 69 ans, aidant de Rose-Marie : « L'annonce de la maladie a été un sacré choc, on venait de se rencontrer. J'ai fait équipe, avec le fils de ma compagne, cela m'a beaucoup aidé. Nous sommes restés optimistes et nous nous sommes dit qu'il fallait profiter des bons moments et on verra bien ! »

Pierric, 65 ans, malade : « J'avais un tel niveau de fatigue que je n'arrivais plus à dormir. Je donnais régulièrement des nouvelles à mon entourage, les messages de soutien m'ont beaucoup aidé. J'ai vu un psychiatre qui m'a fait redevenir l'homme que j'étais avant. Je veux vivre ma vie pleinement, différemment certes, sans que la maladie soit au cœur de ma vie. Aujourd'hui, je me sens beaucoup plus fort, j'ai gardé ma joie de vivre »

Martine, aidante de Pierric : « L'annonce de la maladie de mon mari a été un gros bouleversement. Avant, c'était un vrai courant d'air, avec les traitements il était 24 heures sur 24 avec moi, l'adaptation a été difficile au départ. Le voir reprendre son indépendance a été une réelle étape. C'est une véritable épreuve pour le couple, j'étais là pour le soutenir. Je reconnais que pendant quelques mois, j'ai mis ma vie de côté. Je voulais être la force vive pour lui. Mon mari est très positif, il fait confiance à la médecine, je me suis laissée porter »

Pierre, malade : « On se sent toujours malade, même en rémission, c'est dans la tête constamment »

Joëlle, 71 ans, malade : « À l'hôpital, on m'a proposé de faire de la danse. On a fait un spectacle. Il y avait de la cohésion dans le groupe, on attendait les répétitions avec bonheur. Cela m'a fait du bien au moral. Il faut s'adapter à une nouvelle vie, faire avec la fatigue, on est content de ce que l'on arrive à faire »

MÉDECINES DOUCES

ZOOM SUR LES PROBIOTIQUES

Chez les patients atteints de myélome multiple, les probiotiques suscitent beaucoup d'intérêt, notamment en raison des traitements lourds (chimiothérapie, antibiotiques, greffe de moelle) qui perturbent souvent la flore intestinale. Le point avec le Pr Mohamad Mohty, hématologue à l'hôpital Saint-Antoine, Paris.

Qu'est-ce qu'un probiotique ?

Les probiotiques sont des micro-organismes vivants (souvent des bactéries "utiles") destinés à aider à rééquilibrer le microbiote intestinal. **Ils peuvent parfois être utiles pour diminuer certains troubles digestifs liés aux traitements : diarrhées, ballonnements, inconfort intestinal ou diarrhées après antibiotiques.**

Certaines souches comme les Lactobacillus ou les Bifidobacterium sont les plus étudiées. Toutefois, il n'existe pas aujourd'hui de probiotique "spécifique du myélome", ni de recommandation standard pour tous les patients. Leur utilisation doit donc toujours être discutée avec l'équipe soignante.

Leur efficacité est-elle prouvée ?

Concernant leur efficacité, les données scientifiques restent encore limitées dans le myélome multiple. Quelques études suggèrent un possible bénéfice sur la tolérance digestive des traitements ou sur l'équilibre du microbiote, mais les preuves restent insuffisantes pour affirmer qu'ils améliorent la survie, contrôlent la maladie ou renforcent clairement l'immunité.

Il faut également être prudent : chez certains patients très immunodéprimés (après greffe, aplasie profonde, infections sévères, anticorps bispécifiques, etc.), certains probiotiques peuvent favoriser des infections. C'est rare, mais cela explique pourquoi **l'automédication n'est pas conseillée.**

Quelle différence avec les compléments alimentaires ?

Les probiotiques se distinguent des compléments alimentaires car ils renferment des micro-organismes vivants. Les compléments alimentaires englobent une gamme bien plus vaste de produits : vitamines, minéraux, plantes, oméga-3, protéines, etc.

Beaucoup de compléments sont présentés comme "boostant l'immunité", mais il faut rester prudent : peu ont démontré un réel bénéfice scientifique chez les patients atteints de myélome. Certains peuvent même

interagir avec les traitements anticancéreux. Là encore, il est important d'en parler avec son hématologue avant d'en prendre.



Quel pourrait être l'intérêt d'une greffe fécale pour prévenir les complications de la greffe de moelle osseuse ?

La greffe fécale (transfert de microbiote fécal) est une approche innovante qui consiste à transférer les bonnes bactéries intestinales d'un donneur sain vers un patient. Dans le cadre de la greffe de moelle osseuse, elle est actuellement étudiée pour tenter de restaurer un microbiote "protecteur" après les antibiotiques et les traitements intensifs.

Les chercheurs espèrent ainsi diminuer certaines complications graves comme les infections, les diarrhées sévères ou la réaction du greffon contre l'hôte (GVH). Les résultats préliminaires sont encourageants, mais cette approche reste encore principalement du domaine de la recherche clinique et n'est pas un traitement standard à ce jour.

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

Les malades et leurs proches nous parlent des impacts sociaux du myélome

Les malades et leurs proches nous parlent des impacts physiques du myélome

Michel, malade: «La diarrhée est un vrai problème social, il faut toujours se soucier d'avoir des toilettes à proximité. J'ai trouvé des toilettes pliantes que je mets dans ma voiture, ainsi je peux continuer à avoir une vie sociale. Je ne peux plus faire de cheval, alors je me suis mis à la peinture»

Daniel, malade: «J'étais dans l'incapacité de travailler, la fatigue me tombait dessus d'un coup. Lors de la reprise du travail, j'ai été bien accompagné, on m'a proposé des aménagements de poste. Je ne voulais pas que la maladie prenne le pas sur mon travail, je n'ai pas dit que j'étais malade»

Philippe, malade: «J'ai dans un premier temps repris le travail en mi-temps thérapeutique, j'ai repris le travail avec plaisir, j'avais une certaine fierté à retravailler, puis j'ai été arrêté pour inaptitude. Ma femme est une aidante qui m'a beaucoup aidé»

Corinne, malade: «J'ai été arrêtée pendant 18 mois, puis j'ai repris en mi-temps thérapeutique, mais à un autre poste, je ne me sentais pas capable d'affronter mes collègues car je n'avais presque plus de cheveux. Lorsque l'on est en arrêt maladie, on ne se sent plus qu'être un malade. La maladie fait un tri dans les amis, mais elle m'a permis de développer un nouveau réseau social et amical. Aujourd'hui, je vis une vie sociale et active plus intense. Il faut faire le deuil de certaines activités, s'adapter et se trouver de nouvelles passions, je me suis mise à la randonnée et à la photo»

Mireille, malade: «J'ai été bien entourée par mes collègues de travail. Avec la médecine du travail, on a organisé un mi-temps thérapeutique. J'ai changé de poste, cela demandait beaucoup d'apprentissage. J'évite les sorties tard le soir, je me sens trop fatiguée»

Loïc, malade: «J'ai été licencié pendant mon arrêt maladie, c'est un vrai coup dur pour le moral»

Vincent, malade: «Je n'ai jamais repris le travail. J'ai eu un rendez-vous avec un médecin du travail, qui m'a déclaré inapte, je suis passé en invalidité. Maintenant, j'occupe mon temps en faisant du bénévolat»

Guillaume, malade: «J'ai de la chance, j'ai une grande famille, qui m'a beaucoup soutenu. La maladie n'a jamais été un tabou, j'ai eu cette liberté de parole d'en parler à mes proches, l'ensemble de nos amis a été très compréhensif et a été présent tout au long de la maladie. Aujourd'hui, j'ai repris mon travail à 100 %»

Marie-Paule, malade: «J'avais des douleurs dans le dos, j'étais très fatiguée. J'ai pris un traitement homéopathique en chambre stérile et j'appelais ma magnétiseuse tous les jours, cela m'a beaucoup aidé. Je fais de la marche, du yoga et de la gymnastique, ça fait travailler le corps et l'esprit»

Isabelle, malade: «J'étais très fatiguée, je passais mon temps à dormir. Je me suis cassé trois côtes et deux vertèbres, en me penchant à la fenêtre. J'ai eu des vomissements épouvantables pendant l'autogreffe. Les probiotiques ont bien soulagé mes problèmes gastriques. J'ai des neuropathies, je fais avec»

Patrick, aidant: «La difficulté, pour l'aidant, c'est de doser l'empathie»

Nicolas, malade: «J'ai eu mal au dos pendant six mois. Avec mon épouse, nous allons marcher tous les soirs, c'est devenu un rituel. Je fais aussi du vélo électrique, au début je mettais l'assistance, que j'ai diminuée progressivement et maintenant je fais du vélo mécanique»

Jacques, malade: «J'ai un MGUS depuis de nombreuses années, je fais des myélogrammes à répétition»

Rachel, aidante: «Je cherchais quoi lui faire à manger pendant l'autogreffe, c'était compliqué. Quand il a eu ses mucites, j'allais lui chercher des bâtonnets de glace. La difficulté pour l'aidant, c'est de trouver la bonne place, ne pas mélanger ses envies, ses besoins avec ceux de son proche malade»

Alain, malade: «Je ne dormais plus, j'avais changé de personnalité avec les corticoïdes. J'ai les pieds qui me brûlent quand je marche longtemps et je ne supporte pas les draps sur mes pieds»

Christian, malade: «L'auriculothérapie m'a bien aidé à soulager ma fatigue».

Chantal, aidante: «Pendant l'autogreffe, je lui donnais de la nourriture riche, pour l'aider à reprendre des forces. Je fais des cures, cela me permet de sortir de la maladie de temps en temps, c'est important»

Alain, malade: «Je fais des randonnées, du vélo, de la course à pied. Je ne peux plus faire 20 kilomètres, mais j'en fais 10, à cause de mes neuropathies»

Philippe, aidant: «Je pratique mes activités tout seul, cela me fait du bien»

Joëlle, aidante: «Mon mari est quelqu'un de facile à vivre, avec les corticoïdes, il était devenu insupportable»

AF3M NEWS 2026

Le 5 mars 2026, l'AF3M a acquis le statut d'Association Reconnue d'Utilité Publique (ARUP). Cette reconnaissance est le résultat de tout le travail et l'engagement des bénévoles qui se sont investis dans notre association depuis 2007. Reconnue d'utilité publique l'AF3M est de fait, l'association référente du myélome en France. Elle accroît ainsi sa capacité à représenter les malades du myélome et leurs aidants. L'AF3M pourra développer ses campagnes de recueil de dons, et donc renforcer ses moyens d'action.

L'AF3M met à la disposition des malades et de leurs proches de nombreux outils pour répondre à leurs besoins d'information, d'accompagnement et d'entraide

Un webzine pour retrouver tous les articles des bulletins de l'AF3M

Vous cherchez un article sur l'activité physique adaptée? La nutrition? Les traitements? Les essais cliniques? Des témoignages de malades et d'aidants?

Il vous suffit de vous rendre sur le site de l'AF3M et de cliquer sur la rubrique « Tous les bulletins accessibles en ligne ». Vous y retrouverez l'intégralité des bulletins parus depuis juin 2016,

soit plus de **250 articles et 24 dossiers complets, consultables et téléchargeables intégralement.**
<https://bulletin.af3m.org/>

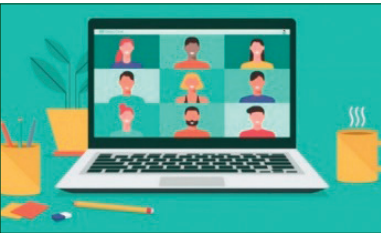
Les Rencontres Numériques du Myélome : la JNM à domicile!



Vous n'avez pas pu assister à la dernière JNM? L'AF3M organise les **Rencontres Numériques du Myélome** (RNM). Le but est de proposer aux malades et aux aidants, n'ayant pas pu participer à la JNM deux webconférences reprenant le contenu et la thématique de la JNM.

Les participants ont la possibilité de poser leurs questions par écrit dans un espace dédié, auxquelles des professionnels de santé répondent en direct. Un replay est également disponible. Chaque session réunit entre 400 et 500 participants.

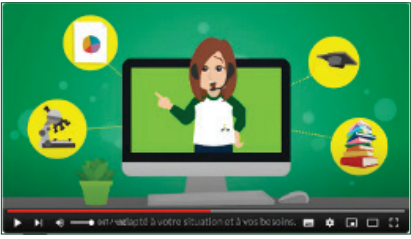
Des webconférences pour s'informer



Les nouvelles thérapies, bien vivre son myélome au quotidien, pratiquer une activité physique adaptée... Tout au long de l'année, l'AF3M organise des **webconférences, animées par des professionnels de santé, portant sur les traitements, la vie quotidienne, ou**

les soins de support. Elles se déclinent également sous forme **d'ateliers virtuels pour améliorer son bien-être au quotidien**: atelier mémoire, yoga, diététique, respiration, aromathérapie.

MYÉLONET : l'espace de référence, d'information et d'échanges



Myelonet est la plateforme de référence d'information et d'échanges sur le myélome multiple, de l'AF3M. Elle est accessible en permanence, tutorée par des bénévoles, malades ou aidants de l'AF3M. Elle offre :

- Des contenus classés par thèmes
- La garantie d'une mise à jour

régulière des documents

- Des vidéos
- Des webconférences, en présence de médecins de l'IFM, disponibles en replay

En 2025, un forum de discussion a été mis en place pour les malades et les aidants inscrits à Myelonet.

Des groupes d'échanges et de parole

Ouverts aux malades et aux aidants, les groupes d'échanges et de parole ont animés par des bénévoles de l'AF3M formés à l'écoute, le plus souvent

accompagnés par des psychologues. Dans un cadre bienveillant, les participants partagent leur vécu et leur expérience de la maladie. Ce sont à présent **17**

groupes qui se réunissent régulièrement en présentiel et/ou en distanciel dans différentes villes de France.

Des vidéos de l'AF3M consultables en replay



JNM, RNM, Webconférences..., plus de 180 vidéos, enregistrées par l'AF3M, organisées par thématiques, sont accessibles directement et gratuitement sur notre chaîne

YouTube. Vous pouvez les consulter tout au long de l'année sur : <https://www.youtube.com/@AF3M-myelome/videos>

Un fonds documentaire et une présence dans les hôpitaux



L'AF3M met à votre disposition gratuitement sur son site des guides et dépliants à télécharger ou à recevoir en version papier à domicile. Les bénévoles de l'AF3M sont régulièrement présents dans les hôpitaux dans le cadre de permanences

d'information, ou d'événements ponctuels. Plus de détails sur le site de l'AF3M à la page de votre région.

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



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

