

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



Dossier

Dans les coulisses de l'AF3M
1^{er} épisode : des bénévoles investis
dans la gestion financière
de l'association
P.10

Actualités



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

P.4-5

Actualités



Retour sur la JNM 2024

P.6-7

Zoom sur



Bispécifiques, une nouvelle
forme d'immunothérapie dans le
myélome multiple

P.14-15

Actualités 3-9

Réunions locales d'informations, une alternative à la Journée nationale du Myélome

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

19ème Journée Nationale du Myélome: un bilan très satisfaisant

Résultats de l'appel à projets AF3M 2024

Dossier 10-13

Dans les coulisses de l'AF3M

Zoom sur 14-15

Les anticorps bispécifiques: une nouvelle forme d'immunothérapie dans le myélome multiple.

On se dit tout 16-17

Ina - La difficulté d'être une jeune femme active, malade et aidante

Hommage 18-19

Claire une bénévole discrète mais très engagée

Agenda 2025 20

LAURENT GILLOT
PRÉSIDENT DE L'AF3M

Chers amis,

Le mois de mars, mois du myélome multiple se termine pour l'AF3M sur un beau bilan des Rencontres Numériques du Myélome. Sur les deux dates nous avons eu 600 participants, qui ont bénéficié des dernières informations médicales, mais qui ont aussi échangé sur les impacts de la maladie sur la vie sociale et affective du malade et de son entourage. Un immense merci à nos intervenants professionnels et bénévoles.

2025 est l'année de notre vingtième JNM. L'AF3M, avec ses bénévoles, ses prestataires et en collaboration étroite avec l'IFM, est déjà au travail pour vous proposer le 15 novembre une belle Journée Nationale du Myélome.

Dans ce bulletin vous pourrez d'ailleurs apprécier le bilan de la JNM 2024, mais aussi à travers le dossier le travail considérable et indispensable de trois membres du bureau investis dans la gestion financière de notre association.

En 20 ans, les progrès de la recherche médicale ont été considérables, particulièrement ces dernières années avec l'arrivée de l'immunothérapie pour les malades du myélome. Odile, bénévole AF3M, en collaboration avec le Pr Cyrille Touzeau, vous explique ce que sont les bispécifiques, l'un des derniers traitements innovants largement utilisé pour les malades en rechute.

Les progrès sont immenses, mais on ne guérit toujours pas du myélome. Ce bulletin n° 52 est dédié à notre amie Claire, à son sourire et à sa joie de vivre. Nous continuons plus que jamais à informer, à soutenir malades et aidants, à agir pour que chaque malade puisse bénéficier du meilleur traitement et dans les meilleures conditions.

Bonne lecture à tous.

Pour en savoir +
www.af3m.org

Réunions locales d'information, une alternative à la Journée nationale du Myélome

La première réunion locale d'information a vu le jour à Mulhouse il y a près de 10 ans. François Taureau, Vice-président de l'AF3M et responsable régional en Alsace en est l'instigateur.

François Taureau revient sur l'organisation de cette première réunion. « Quand je suis devenu responsable de la région Alsace et que j'ai pris en charge l'organisation de la JNM à Strasbourg, je me suis rendu compte que très peu de personnes du Haut-Rhin (Colmar, Mulhouse, ...) étaient présentes. En effet, l'Alsace est une région toute en longueur. C'est pourquoi j'ai décidé d'organiser une réunion locale d'information à Mulhouse en 2016, qui a très bien fonctionné, puisque plus de 80 personnes ont fait le déplacement! Ces malades et aidants ne connaissaient pas l'AF3M et n'étaient jamais venus à la JNM de Strasbourg ». Depuis, chaque année, grâce au chef du service d'hématologie du GHRMSA, le Dr Drénou, une réunion locale d'information, a lieu à Mulhouse au mois de juin.

UN REMAKE DE LA JOURNÉE NATIONALE DU MYÉLOME (JNM)

Ces réunions locales d'information reprennent le contenu de la JNM de l'année précédente, offrant ainsi aux malades et à leurs proches la même opportunité que celle de la JNM : s'informer sur la maladie et les traitements, connaître les aides et soins de supports disponibles pour améliorer leur qualité de vie et échanger avec des professionnels de santé. Un hématologue est présent pour répondre aux questions des malades et des aidants. **L'objectif des réunions locales d'information est de parvenir à toucher des personnes qui ne peuvent pas venir à la JNM ou qui ont été diagnostiquées récemment.**

« Ces réunions ne peuvent se tenir que dans des villes où se trouve un hôpital avec un service d'hématologie, et avec un médecin volontaire, disponible pour y participer. J'en ai initialisé d'autres à Belfort et Colmar, il y a quelques

années, les malades ne venant pas à celle de Mulhouse. Nous avons fait une étude sur la participation des malades à la JNM dans le passé, qui a révélé que la plupart des participants ne se déplaçaient pas s'ils devaient faire plus de 50 kilomètres ou s'ils devaient changer de département pour venir assister à une JNM. Le but est donc d'organiser ces réunions locales d'information dans des villes autres que celles où l'AF3M organise la JNM » explique François.

Depuis peu, d'autres villes ont emboîté le pas.

« L'an passé les équipes régionales de Poitou-Charentes ont initialisé des réunions sur ce même principe à Saintes et à Niort, avec le Pr Leleu. Elles ont pu compter sur la présence d'une quarantaine de personnes, cela a été un réel succès. Une autre a été organisée au Havre, à la demande de l'hématologue qui avait fait le constat que beaucoup de malades du Havre ne se déplaçaient pas à la JNM de Rouen. Ils ont pu compter sur la présence d'une soixantaine de malades et aidants » souligne François. Et il conclut : « Les malades éloignés des villes où a lieu la JNM, qui souhaitent voir organiser une réunion locale d'information, peuvent en faire la demande à leur responsable régional ou à leur hématologue. L'AF3M en étudiera la faisabilité » souligne François.

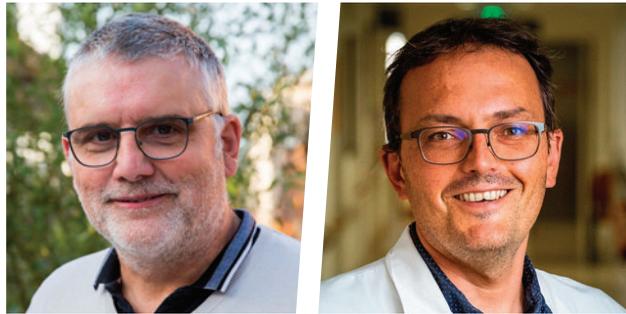


Niort 2024

La prochaine réunion locale d'information aura lieu à Niort le vendredi 18 avril 2025. Metz et Mulhouse organiseront bientôt des réunions.

Les malades peuvent se tenir informés des actualités de leur région sur le site de l'AF3M: <https://www.af3m.org/actualites.html>

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



PARTIE II ENJEUX & PERSPECTIVES

Quelle serait la médecine de demain au regard des enjeux actuels ? Faut-il soigner à tout prix notamment en fin de vie ou à un âge avancé ? Laurent Gillot, malade du myélome et président de l'AF3M, et le Pr Olivier Decaux, médecin dans le service d'hématologie clinique du CHU de Rennes, poursuivent leur débat sur les enjeux actuels et futurs de la prise en charge médicale.

Quand le vieillissement de la population représente un enjeu de santé publique

Les enjeux portent notamment sur le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques : « La société est prête à investir beaucoup de moyens sur la prise en charge des pathologies cancéreuses, mais il y a de nombreux autres secteurs de la santé qui nécessitent des investissements, notamment pour la prise en charge des patients âgés, de la dépendance, de la fragilité et également dans le domaine de la prévention, pour laquelle nous avons des progrès à faire » souligne le Pr Decaux. Le myélome multiple touche davantage les sujets âgés et comme les traitements permettent aux malades de vivre longtemps, la question de la prise en charge de la dépendance prend d'autant plus de sens. « Nous prenons en charge beaucoup

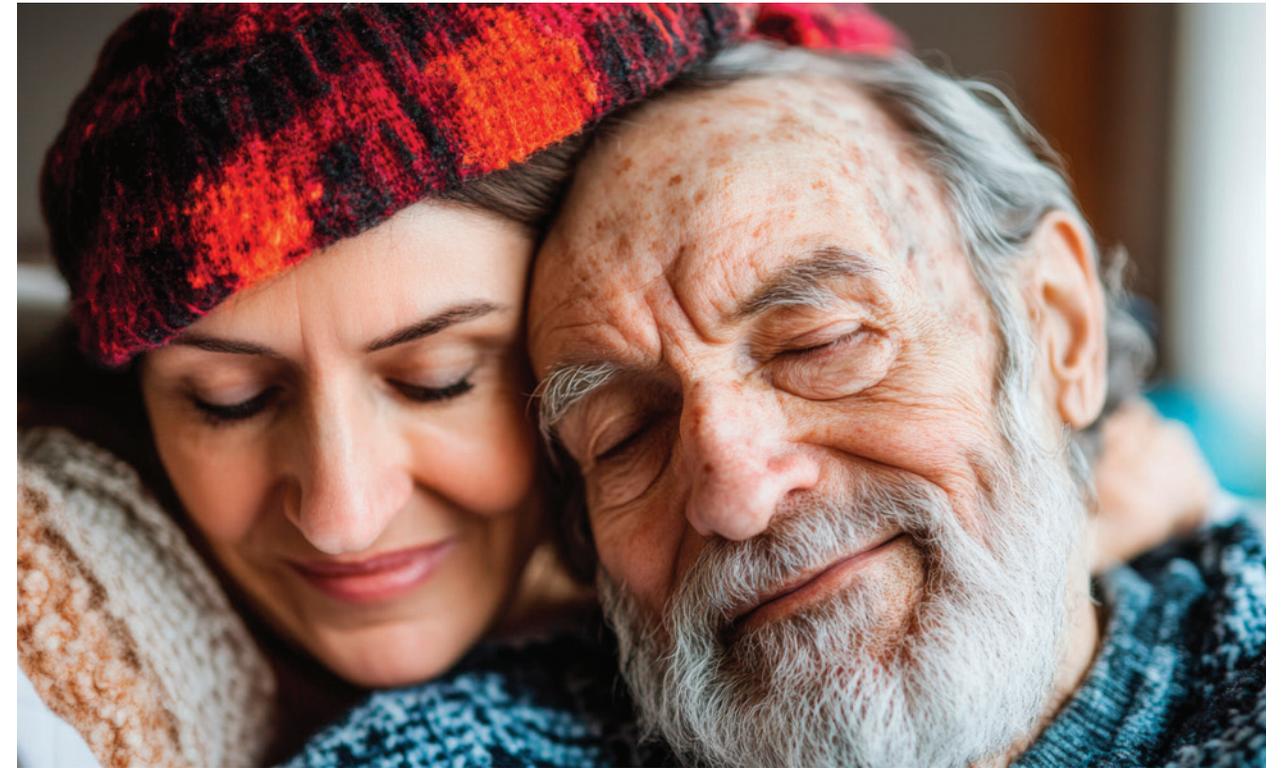
de patients qui arrivent à un âge où se manifestent de la fragilité, de la dépendance. Comment peut-on accompagner au mieux cette dépendance au-delà des traitements de chimiothérapies ? » ajoute-t-il.

Vers une médecine personnalisée et humaine

L'avenir ne réside pas seulement dans l'amélioration des traitements, mais aussi dans une personnalisation à tous les niveaux. Pour Laurent Gillot, « personnaliser la médecine signifie aller au-delà de l'efficacité technique pour intégrer les projets de vie des patients ». Cette vision rejoint celle du Pr Decaux, qui plaide pour accorder davantage de temps aux patients, afin de comprendre leurs priorités et d'adapter les soins à leurs besoins.

Le Pr Decaux insiste : « Nous en tant que médecins mais aussi les associations de patients, devons nous battre, certes, pour avoir accès à des thérapies innovantes et efficaces, mais le combat doit aussi porter sur l'amélioration du soin « non thérapeutique », humain. Un patient qui est en rémission de sa maladie, mais qui n'est pas bien pris en charge pour ses douleurs, ses angoisses, sa vie personnelle, sa perte d'autonomie, signifie que nous, professionnels de santé, n'avons pas complètement rempli notre mission ».

Ces soins humains contribuent à améliorer la qualité de vie des malades mais Laurent Gillot souligne que celle-ci ne se mesure pas avec des critères standards. Elle doit inclure des éléments propres à chaque patient, comme la possibilité de poursuivre une activité qui le passionne. « Dans tous les milieux, on parle de qualité de vie. Mais on a tendance à mesurer la qualité de vie avec des critères standardisés sans vraiment tenir compte du malade lui-même et de son entourage ». Car, effectivement comme le précise le Pr Decaux, « évaluer la qualité de vie, c'est prendre du temps avec le malade, elle ne se mesure pas avec un thermomètre ! Il y a du travail pour progresser sur cette notion aussi bien pour les malades que pour les aidants ».



Ces soins humains bien qu'essentiels, restent difficiles à initialiser et à évaluer faute de temps et de moyens. « Le bénéfice d'un temps de psychologue ou d'assistante sociale, par exemple, est difficile à mesurer avec une grille de critères standardisés » complète le Pr Decaux.

Mieux prendre en charge la fin de vie

Avec l'arsenal thérapeutique actuel disponible pour les malades du myélome multiple, les patients ont la possibilité de vivre longtemps avec la maladie. Toutefois, l'AF3m souhaite aborder la délicate question de la fin de vie. Certains malades confient à l'association qu'ils préfèrent tout arrêter plutôt qu'être prolongés six mois supplémentaires dans des conditions de vie qu'ils ne jugent pas bonnes. « Certes, cela est difficile à entendre pour un médecin. Mais parler de guérison sans parler de fin de vie n'est pas envisageable pour moi. Accompagner les malades en fin de vie doit aussi faire partie du travail du personnel soignant, c'est une question essentielle. Il faut parfois savoir dire stop, cela ne peut pas être une course effrénée. Je ne parle pas, bien-sûr, des malades en début de maladie » souligne Laurent Gillot.

Pour le Pr Decaux, la fin de vie est effectivement une question primordiale. « Même un patient qui ne rechute pas de son myélome finira par mourir. En cas de rechutes répétées chez un patient fragile, faut-il proposer un énième traitement avec le risque d'effets secondaires ? Je préfère qu'un patient soit accompagné par ses proches pour mourir à domicile ou dans une unité de soins palliatifs plutôt que de voir un patient décéder à l'hôpital de complications du traitement. C'est certes plus facile pour nous de prescrire plutôt que d'annoncer l'arrêt des traitements, car il faut être capable d'expliquer pourquoi, d'avoir les moyens humains pour accompagner les malades et leurs aidants. » commente le Pr Decaux.

Un débat sociétal indispensable

Les deux intervenants appellent à une mobilisation sociétale. Les enjeux du coût des traitements, du vieillissement, de la fin de vie doivent être discutés au-delà des cercles médicaux et ce pour « préserver un système de santé équitable et généreux ».

Par Florence Sabatier

Retrouvez la première partie - [Partie I, les constats](#) dans le Bulletin 51 paru en janvier 2025 sur <https://bulletin.af3m.org/>



JNM 2024

19ème Journée Nationale du Myélome: un bilan très satisfaisant

La JNM s'est tenue dans 27 villes de France le samedi après-midi 16 novembre 2024 et a réuni près de 2500 malades et aidants et plus de 2 700 avec la JNM organisée en Belgique. Retour en chiffres et en images.

Un réel succès...

Cette année, la JNM s'est déroulée plus tardivement que les années précédentes, en novembre, plutôt qu'en octobre et ce changement de date n'a pas eu d'incidence sur le nombre de participants. En effet, nous avons comptabilisé 2 139 présents à la JNM de 2023, soit une progression de plus de 16%. Il faut également souligner que la plupart des sites ont connu une progression du taux de participation, voire une progression spectaculaire pour les villes de Bordeaux, Toulouse, Lille, Lyon et pour la Réunion. Mention spéciale à la ville d'Uzel qui affiche le meilleur taux de participation par rapport à la population de la commune (101 présents pour 1 100 habitants), bilan à tempérer du fait que cette JNM draine des malades et aidants de toute la pointe bretonne.

N'oublions pas les 138 professionnels de santé, impliqués dans le parcours de soins des malades du myélome, dont 72 hématologues, qui n'ont pas hésité à prendre bénévolement de leur temps libre pour participer à cette journée et répondre aux nombreuses questions des participants. Pour cette JNM c'est Paris qui a été filmée et disponible en replay sur le site de l'af3m. A souligner que les replays de la JNM nous permettent de toucher encore davantage de malades et d'aidants, au-delà des sites français et belges (cf. chiffres-clés).

Retrouvez le replay de la JNM 2024 et de nombreuses autres vidéos sur notre chaîne YouTube <https://www.youtube.com/c/AF3M-myelome>

...malgré un taux d'absentéisme toujours élevé

Il nous faut toutefois prendre en compte un taux important d'absentéisme s'élevant à 27% au niveau national mais pouvant varier fortement d'un site à l'autre et atteindre 45% sur certaines villes. En effet, pour cette 19ème édition, 3 212 malades et aidants se sont inscrits et ce sont plus de 800 d'entre eux qui ne se sont pas déplacés. Tous les sites sont concernés par l'écart entre le nombre d'inscrits et le nombre de présents. Il faut souligner que celui-ci s'avère particulièrement important dans les grandes villes où il atteint plus de 40%. Quelques exceptions sont toutefois à noter : certaines personnes non-inscrites se sont présentées et ont compensé une partie des défections. Par ailleurs la mobilisation exceptionnelle des médecins IFM et/ou du responsable de site JNM, pour communiquer sur cet événement a permis de mobiliser de nombreux malades et aidants. Plusieurs raisons peuvent expliquer ces absences, confirmées par une enquête menée auprès des inscrits à la JNM 2023 de Paris. L'état de santé des participants le Jour J, des raisons personnelles, familiales ou des

imprévus ne leur ont pas permis de se déplacer. Mais il y a aussi ceux qui s'inscrivent pour le cas où ils décideraient de participer mais qui finalement ne viennent pas et ne se désinscrivent pas... Ces absences ont de réelles conséquences pour l'AF3M aussi bien en termes de gâchis de documentation, matériel, nourriture mais aussi pour certaines villes qui ont du

refuser des inscriptions, la capacité des salles étant limitée, et ainsi ne pas permettre à d'autres malades et aidants de participer. **Cher lecteur, chère lectrice, à l'avenir n'hésitez pas à nous contacter via notre site internet ou à prévenir votre responsable régional si vous vous êtes inscrits et que vous ne pouvez finalement pas participer à notre JNM!**



Photo 1: Les intervenants de la JNM de Nancy / Photo 2: Dans le bus mis à la disposition des participants de la JNM d'Annecy/ Photo 3: Un Camion-restaurant était présent à la JNM de Lille

Prenez date!

La 20ème JNM se tiendra le samedi 15 novembre 2025 dans 28 villes en France. D'ici là, vous pouvez revoir la JNM 2024 et les Rencontres Numériques du Myélome (RNM), qui se sont tenues les 15 et 22 mars, sur notre chaîne YouTube.

La JNM 2024 en chiffres

- **2 494 participants**
- **138 professionnels** répartis dans les 27 villes organisatrices
- **Plus de 220 bénévoles** se sont mobilisés pour préparer la Journée, accueillir les personnes et présenter l'AF3M
- **Un numéro Hors-série** du Bulletin de l'AF3M (n° 50) **imprimé à 11 000 exemplaires** et disponible sur <https://bulletin.af3m.org/>
- **11 vidéos réalisées dans un format court**, soit un total de 39 minutes, totalement exclusives présentées en séance. Toutes les vidéos sont disponibles sur la chaîne YouTube de l'AF3M.

Les principaux résultats de l'enquête de satisfaction, menée auprès des participants

- **1207 questionnaires ont été collectés sur 27 sites**, représentant 63,3% des 2 494 malades et proches présents
- **43%** des répondants sont **des femmes**
- **63%** des participants étaient **des malades**, **34%** des aidants et **3%** des professionnels
- **73%** des participants sont venus **accompagnés**
- **48%** n'avaient **jamais participé** à une JNM et **24%** sont venus plus de deux fois aux JNM
- **88%** des participants se sont déclarés **tout à fait satisfaits de la journée**, score en hausse de 2% par rapport à l'édition 2023

Par Florence Sabatier

Appel à projets AF3M 2024: les dossiers lauréats

Comme chaque année, l'AF3M a lancé en 2024 un appel à projets (AAP) destiné aux équipes de professionnels de santé engagés dans la prise en charge des malades atteints de myélome. Il s'agit de soutenir par une dotation des projets innovants destinés à améliorer la qualité de vie des malades, et qui relèvent des soins de support, du bien-être et de l'accueil des malades et proches que ce soit en milieu hospitalier ou à domicile. Les projets ont été soumis en ligne via l'onglet AAP du site af3m.org. Six projets ont été retenus par le jury, composé des membres du bureau de l'association assistés des 3 membres en charge de l'analyse des dossiers reçus, pour un budget total de 33000 euros.

Pour des malades en traitement à Chambéry, évaluation des Bénéfices d'un programme d'Activité Physique Adaptée (APA) au Myélome Multiple (BAPAMM)

Demandé par le Dr Arthur DONY et le Service d'hématologie, Centre Hospitalier Métropole Savoie, CHAMBERY

Cette étude prospective randomisée (avec groupes « contrôles ») vise à démontrer l'efficacité sur la qualité de vie d'un programme de réentraînement grâce à une APA de 6 mois pour des malades atteints de myélome avec une maladie nouvellement diagnostiquée ou en rechute, pour laquelle un traitement de 1ère, 2ème, 3ème ou 4ème ligne a été initialisé dans les 3 mois précédents. Les séances d'APA se feront en présentiel lors des HDJ puis à domicile suivant un programme personnalisé fourni avec un suivi téléphonique.

Les questionnaires sur la qualité de vie/tolérance à l'effort /masse musculaire et lésions ostéolytiques -(TDM)-observance - actimétrie- effets indésirables (carnet patient) seront ensuite exploités.

Création d'une bibliothèque et d'un espace détente pour soutenir le lien parent-enfant à Vannes

Demandé par Mme Marielle Le FLOCH et le Service d'Hématologie, Centre Hospitalier Bretagne Atlantique, VANNES

Le projet, porté par une psychologue clinicienne titulaire notamment en Hématologie, a pour objectif de soutenir la relation parent-enfant au décours de l'annonce et tout au long du parcours de soins, et s'articule autour de 2 grands axes : ① constituer une bibliothèque adressée aux enfants/adolescents des malades. ② favoriser le bien-être partagé entre le parent et son/ses enfant(s) à l'aide de supports, tels les « boîtes de Morphée », qui contiennent plus de 200 séances de méditation guidée favorisant l'apaisement, la détente, la respiration et le sommeil.

Résultats attendus : moins d'anxiété pour appréhender la maladie. Pouvoir penser à la manière d'en parler. Ouvrir aux échanges pour améliorer la qualité relationnelle et par conséquent la qualité des soins à venir.

Evaluation à Avignon d'un protocole de PREHAbilitation par APA pour améliorer la qualité de vie de malades atteints d'un myélome avant un traitement intensif par autogreffe (projet PREHAB-APA)

Demandé par le Dr Safia CHEBREK et les services d'Hématologie et de Recherche Clinique, Centre Hospitalier, AVIGNON

Pendant la chimiothérapie d'induction avant autogreffe, les exercices d'APA seront adaptés en fonction de l'état général du malade avec une alternance entre séances supervisées (à l'hôpital) et non supervisées (au domicile). Cette étude implique également le suivi de groupes contrôles sans APA.

Les séances d'APA seront optimisées par la prise en considération de l'état physique du patient à chaque séance et par l'apport de supports numériques et iconographiques.

« Un cocon de partage » pour améliorer le bien-être des patients hospitalisés dans le service Hématologie du centre SMR Hématologie de l'hôpital Jean Jaurès à Paris

Demandé par Benjamin TESSIER, cadre de santé, Béatrice BIAGINI, patiente partenaire, Dr Aude QUENTIN et l'équipe du SMR Hématologie, Hôpital Jean Jaurès, PARIS

Ce centre de santé de Soins Médicaux et Réadaptation (SMR) en hématologie a pour vocation de remettre en forme les malades qui présentent une importante altération de leur état général et/ou des complications sévères suite à leurs thérapies dans un autre établissement.

L'équipe souhaite transformer et rénover le salon des familles

en une véritable pièce de vie pour les malades et leurs familles, offrant à la fois un espace de repos et d'échanges. Les malades pourront ainsi quitter la chambre si c'est possible, participer à des activités collectives, s'informer et pouvoir poser des questions sur leur maladie et les traitements : un moyen pour s'autoriser un moment d'amusement et de légèreté bienvenu dans le cadre d'un parcours de soins long et lourd. La salle sera également utilisée pour les réunions entre soignants. Actuellement, 20% des malades accueillis dans ce service sont des malades du myélome (suivis après autogreffes, greffes de Car-T Cells...)

Malades et soignants partenaires pour combattre le myélome à Amiens: « Un crochet, Un cliché »

Demandé par le Dr Lydia MONTES et le Pr Christian Cabrol, CHU AMIENS

Le but de ce projet est de montrer aux patients atteints de myélome multiple, que ce soient les « jeunes » en parcours d'autogreffe, ou les plus âgés en hôpital de jour, qu'ils sont capables de combattre, d'être maîtres de leur corps et de leur esprit. Et ce, photographié à l'appui.

Le projet est sur la base du volontariat : prendre en photos malades atteints de myélome multiple, en position de boxeur, équipés de gants de boxe, et leur offrir la photographie les représentant.

L'équipe soignante souhaite réaliser une étude qualitative et quantitative, prospective, sur l'apport de cette médiation photographique auprès de leurs patients. Les différents items porteront sur l'amélioration de la qualité de vie, le moral, la fatigue, les douleurs, le temps d'hospitalisation, la dénutrition. Il est attendu que les bénéfices seront multiples et divers, découlant de la symbolique du combat, de bataille contre la maladie.

Un casque de Réalité Virtuelle dans la gestion de l'antalgie à l'hôpital Saint Louis à Paris

Demandé par le Dr Stéphanie HAREL, Service d'Immuno-Hématologie, Hôpital Saint Louis, PARIS

Plusieurs travaux dont une publication internationale de 7 équipes françaises d'hématologues ont mis en évidence l'utilité des casques de réalité virtuelle (VR), avec modules médicaux spécialisés, dans la prise en charge de la douleur. Ce casque sera testé comme outil thérapeutique pour apaiser le stress et l'anxiété des malades pendant un geste invasif (ex : ponctions médullaires indispensables dans le parcours de soins des malades du myélome, biopsies, etc.)

Pour cela, le malade portera le casque VR programmé avec une simulation de son choix afin de calmer son esprit, diminuer le ressenti de douleur et l'appréhension.

L'appel à projet 2025 est ouvert. Pour tout renseignement <https://www.af3m.org/appels-a-projets.html>



VIE ASSOCIATIVE DE L'AF3M

Dans les coulisses de l'AF3M

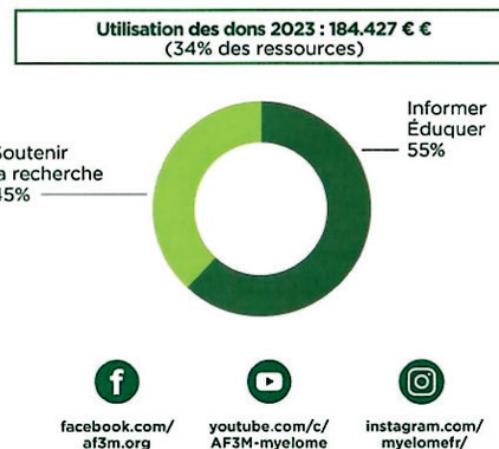
1^{ER} ÉPISODE: des bénévoles investis dans la gestion financière de l'association

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) a été créée en septembre 2007 par 29 personnes atteintes de myélome et leurs proches. Elle compte aujourd'hui plus de 2 800 adhérents et plus de 150 bénévoles. Le nerf de la guerre reste bien évidemment de trouver des ressources pour financer toutes les actions mises en oeuvre pour accompagner les malades et les aidants. Le point avec l'équipe en charge des finances, qui nous explique leur rôle et le fonctionnement de l'association.

L'AF3M est une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901. Comme toute association elle agit avec son conseil d'administration, son bureau, ses commissions, son réseau de responsables régionaux et de contacts locaux, et son comité scientifique, dont les membres sont tous bénévoles. Sa présidence est assurée par Laurent Gillot depuis 2020. Tous les membres du CA sont des membres actifs, c'est une volonté de l'association. Composé de 30 membres, dont une partie est renouvelée à l'occasion d'une Assemblée Générale Ordinaire (AGO), il se réunit 4 fois par an notamment, pour décider des grandes actions de l'année, arrêter le budget annuel, ainsi que le budget alloué par action ou commission. Le bureau est composé de 7 administrateurs qui se réunissent tous les mois. Plusieurs Commissions ont la charge d'instruire les dossiers de l'association relevant de leur domaine de compétence : gestion des finances et des partenariats, Journée Nationale du Myélome Multiple, Communication et Animation des Régions et Vie Associative (ARVA). Après instruction, elles soumettent au Bureau les propositions résultant de leurs travaux. Plusieurs "Pôles-Projets" complètent les travaux des commissions en assurant l'instruction de projets particuliers.

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

Ancienne assistante commerciale, Marie-Reine Zoller est l'une des nombreuses bénévoles de l'association. Comme beaucoup d'entre eux, elle ne compte pas ses heures consacrées à l'association qui représentent une activité à mi-temps.



Marie-Reine et son mari, atteint du myélome multiple, adhèrent à l'AF3M dès 2012 et c'est en 2014 qu'elle est devenue bénévole. « J'étais prête à m'investir plus mais mon mari a été rattrapé par la maladie. Lorsqu'il est décédé en 2020, j'ai décidé de m'impliquer davantage dans l'association ».

« Au début, j'ai dépanné Luce La Gravière qui était notre comptable, pour le traitement des chèques. C'est une tâche longue qui nécessite une dizaine de clics par chèque! Cela représente beaucoup de temps pour les bénévoles. Je m'occupe également du logiciel de gestion des dons, des adhésions. En tant qu'ancienne assistante commerciale, la bonne gestion du fichier des adhérents et donateurs, est importante pour moi. Il faut arriver à diminuer le nombre d'adresses invalides (décès, déménagement) et donc de mettre à jour régulièrement ce fichier. Nous effectuons également un appel aux dons deux fois par an. Il faut préciser que les donateurs ne sont pas tenus d'adhérer à l'association et que les adhérents ne sont pas obligés d'effectuer un don. Nous gérons aussi l'envoi des attestations fiscales.

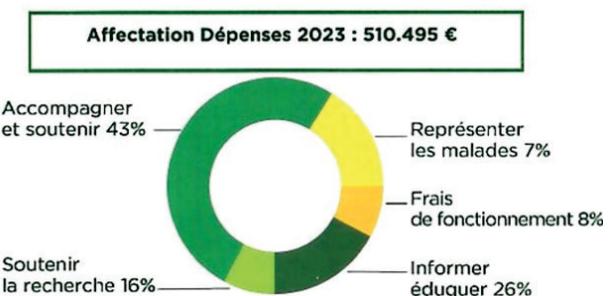
Je suis aussi responsable de la commission ARVA. Cela consiste à coordonner les responsables régionaux (RR), qui décident de la création d'actions sur leur territoire (groupes de paroles, sorties culturelles, etc.) et à les aider à les mettre en oeuvre. Je m'occupe également de l'arrivée des nouveaux RR. Au cours des réunions, nous débattons du bilan des actions réalisées et des nouveaux projets, que je présente ensuite en réunion de bureau afin de les faire valider et de les financer.

On est comme une petite entreprise, qui a tout à coup pris de l'ampleur, qui doit se structurer davantage. Il nous faudrait presque un RH pour gérer les bénévoles, trouver de nouvelles compétences, déterminer quels sont les

manques et besoins de la structure. Nous ne sommes jamais assez nombreux, nous pouvons toujours faire plus! ».

José Coll, Premier Vice-Président & Responsable de la commission Gestion Finances & Partenariats

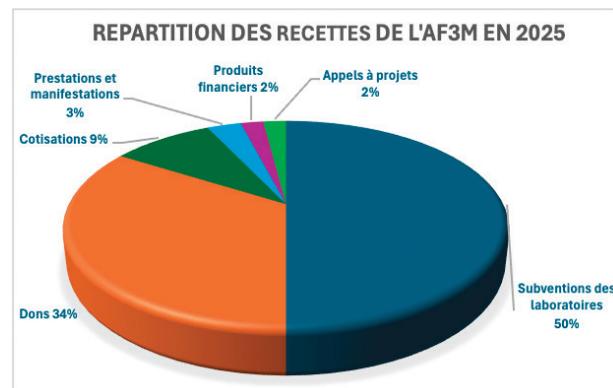
José a toujours fait du bénévolat, notamment au sein des associations de donneurs de sang bénévoles. Il a fini sa carrière aux aéroports de Paris, en charge des relations avec les riverains de l'aéroport de Roissy CDG. Sa fille Florence, atteinte du myélome multiple à l'âge de 30 ans, décède en 2008. « Je me suis rendu à un colloque, organisé par l'IFM, sur le myélome multiple, qui préfigurait les prémices de la JNM. J'y ai rencontré un bénévole qui était en train de créer l'AF3M et qui m'a proposé d'intégrer la future association. J'ai pu y apporter mon expertise ayant rédigé de nombreux statuts pour d'autres associations. Je suis ensuite entré en tant qu'administrateur et au bureau et depuis cette époque, je m'occupe des finances de l'association, auparavant avec Luce La Gravière, l'une des fondatrices, décédée depuis ».



Les associations loi 1901 sont des associations à but non lucratif.

« Elles ne sont donc pas censées faire de bénéfices. L'AF3M recevant des subventions des laboratoires d'un montant supérieur à 153.000€, a pour obligation de désigner un commissaire aux comptes qui contrôle de manière extrêmement précise les comptes de l'association. Au-delà de ces contrôles qui sont relativement formels, il me paraît très important que dans une association les instances (bureau, conseil d'administration, commissions de l'AF3M), pratiquent une grande rigueur dans leur fonctionnement. En particulier je veille à ce que le ratio des frais généraux reste faible, soit environ 10% de notre budget. Je suis également attaché au maintien d'un équilibre entre recettes et dépenses dans l'élaboration des budgets.

Voilà deux ans que l'AF3M a présenté un dossier au ministère de l'Intérieur et au Conseil d'Etat pour obtenir la qualification d'Association Reconnue d'Utilité Publique. « Ce statut permettrait notamment de consolider l'AF3M en tant que seule et unique association de malades du myélome multiple en France. L'obtenir nous permettrait en outre de ne plus être taxés sur les legs dont nous pourrions bénéficier ». Actuellement, les legs sont taxés à 60% par l'État.



contrepartie, nous nous engageons à participer à des boards, relire des publications, co-construire des brochures réalisées par les laboratoires pharmaceutiques ».

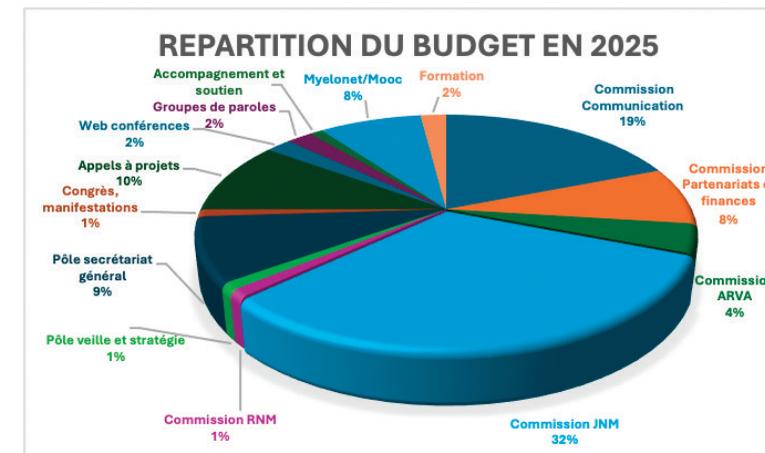


Alain Gressier et José Coll sur le stand AF3M du Congrès SFH 2025

Alain Gressier, Trésorier et Responsable du Pôle Congrès Manifestations

Le myélome d'Alain a été découvert en 2012, il est en rémission depuis 2014. De salle d'attente en salle d'attente à l'hôpital Henri Mondor (Créteil), il a découvert l'AF3M par une information sur la JNM 2013. Avec un parcours en gestion finances dans le monde médico-social, la comptabilité, les finances n'ayant pas de secrets pour lui, c'est tout naturellement qu'il a intégré l'AF3M à la comptabilité en 2013. L'association prenant de l'ampleur, Luce La Gravière, trésorière, a eu besoin d'aide à partir de 2016. « Je me suis occupé du suivi de toutes les notes de frais pendant 3 ans, que Luce réglait ensuite ».

C'est en 2021 qu'il présenta sa candidature au poste de trésorier adjoint et fut élu. « Comme j'avais une procuration, je pouvais régler les notes de frais, ce qui enlevait des tâches lourdes et chronophages à Luce ». Au décès de Luce, en avril 2023, qui avait la double casquette de trésorière et de comptable, il a été élu trésorier de l'association. « En tant que trésorier j'ai différentes missions : gérer et tenir les comptes de



L'AF3M en chiffres

- 1 733 chèques traités en 2024
- 184 000 € de dons en 2023
- 7 000 envois pour l'appel à dons
- + de 10 000 heures de bénévolat, équivalent à 6,25 temps plein
- + de 1 200 messages reçus en 2024 sur la boîte mail de l'AF3M
- 16 845 exemplaires de bulletins imprimés et envoyés en 2024

l'AF3M, faire le suivi des dépenses et classer les pièces comptables, sécuriser les mouvements de fonds et les flux financiers (dépenses, frais, encaissements), gérer les liquidités, suivre les comptes et positions bancaires, notamment l'optimisation de la trésorerie par des placements, définir les besoins en financements sur les projets de l'association et enfin gérer la tenue comptable. Luce se chargeait de la totalité de la comptabilité, ce qui représentait largement un temps plein. L'association a alors décidé de confier à un cabinet comptable la charge de la saisie comptable des écritures ». Ce poste occupe

beaucoup de temps à Alain, et représente à minima un mi-temps.

« Le budget est établi au sein des commissions et des Pôles-Projets. Chaque commission définit ses besoins financiers et doit estimer ses dépenses pour l'année, par projet. Le document est reçu par la Commission des finances, qui établit le budget global, qui est ensuite examiné et validé par le Bureau. Puis, nous présentons un budget en équilibre en Conseil d'administration, qui procède au vote, budget qui sera ensuite présenté pour approbation en Assemblée Générale. ».

Les dépenses sont cadrées, un plafond est fixé pour les frais de déplacement, d'hôtel, de restauration et sont remboursés sur justificatifs, comme dans une entreprise. Au-delà des dons et subventions des laboratoires pharmaceutiques, l'AF3M bénéficie d'autres financements. « Nous avons également quelques subventions de la part des comités départementaux de la Ligue contre le cancer ».

Enfin, il faut souligner que 10% du budget global de l'association est attribué à la recherche (don à la FFRMG (Fondation Française pour la Recherche contre le myélome et les Gammopathies) et appels à projets). »

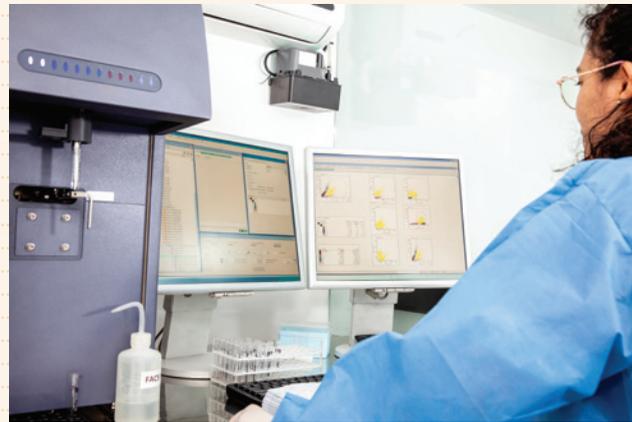
Article rédigé par Florence SABATIER.

SANTÉ

Les anticorps bispécifiques : une nouvelle forme d'immunothérapie dans le myélome multiple.

Les anticorps bispécifiques offrent une nouvelle option prometteuse pour le traitement du myélome multiple. Contrairement aux traitements classiques, ils agissent en redirigeant votre système immunitaire contre les cellules cancéreuses. Déjà accessibles pour certains patients, ces traitements donnent des résultats encourageants. Cependant, ils nécessitent un suivi médical attentif en raison de possibles effets secondaires, comme des réactions inflammatoires ou un risque accru d'infections. À l'avenir, ces thérapies pourraient être introduites plus tôt dans le parcours de soins, ouvrant ainsi de nouvelles perspectives pour mieux contrôler la maladie et comprendre les choix possibles dans votre parcours de soins.

L'immunothérapie a pour objectif de stimuler ou renforcer votre système immunitaire afin qu'il puisse mieux combattre les cellules du myélome multiple. Depuis 2015, de nouveaux traitements comme le daratumumab et l'isatuximab, qui sont des anticorps monoclonaux, ont rejoint l'arsenal thérapeutique. Ces traitements permettent à votre système immunitaire de mieux identifier et éliminer les cellules malades. Plus récemment, les cellules CAR-T ont marqué une avancée majeure. Cette approche consiste à prélever vos propres lymphocytes T, à les modifier pour qu'ils puissent reconnaître et attaquer plus efficacement les cellules du myélome, puis à les réinjecter dans votre organisme. Aujourd'hui, une nouvelle génération d'immunothérapies est en train de transformer la prise en charge du myélome : les anticorps bispécifiques. Contrairement aux anticorps monoclonaux classiques qui ciblent uniquement les cellules cancéreuses, ces nouveaux traitements ont une double action. D'un côté, ils se fixent sur une protéine présente à la surface des cellules du myélome. De l'autre, ils attirent et activent vos lymphocytes T, des cellules immunitaires qui jouent un rôle clé dans la destruction des cellules cancéreuses.



Des traitements prometteurs nécessitant une surveillance attentive.

Plusieurs anticorps bispécifiques sont déjà disponibles ou en développement. Le teclistamab et l'elranatamab ciblent la protéine BCMA, un marqueur très présent sur les cellules du myélome. Ces traitements sont accessibles en France dans le cadre d'un Accès Précoce. Le talquetamab, quant à lui, cible une autre protéine, le GPRC5D, offrant ainsi une

alternative pour les patients qui ne répondent plus aux traitements anti-BCMA. Pour l'instant, ce médicament est uniquement disponible dans le cadre d'essais cliniques en France. Ces thérapies ont montré une grande efficacité, même chez des patients dont la maladie a résisté à plusieurs lignes de traitement. Cependant, comme toute approche novatrice, elles nécessitent une surveillance médicale rigoureuse. Un des effets secondaires les plus courants est un « orage inflammatoire » appelé syndrome de relargage des cytokines, qui peut provoquer de la fièvre après les premières injections. C'est pourquoi ces premières administrations se font sous surveillance hospitalière. Avec l'expérience acquise, de plus en plus de centres hospitaliers parviennent aujourd'hui à gérer ces traitements en ambulatoire, en adaptant leurs protocoles. L'activation intense du système immunitaire peut également entraîner une diminution temporaire des défenses contre d'autres infections. Pour limiter ce risque, des mesures préventives sont mises en place, comme l'administration d'antibiotiques ou d'immunoglobulines polyvalentes pour renforcer l'immunité. Enfin, le talquetamab, en ciblant la protéine GPRC5D, qui est aussi présente dans la peau et les muqueuses, peut provoquer certains effets secondaires spécifiques tels que des troubles du goût, une inflammation de la bouche (mucites), des ongles fragilisés ou encore des éruptions cutanées.

Vers une utilisation plus précoce des anticorps bispécifiques.

Les anticorps bispécifiques sont administrés par injection sous-cutanée. Le traitement débute à l'hôpital, avec une montée progressive des doses sur plusieurs jours, puis les injections deviennent hebdomadaires. Lorsque le traitement est bien toléré et efficace, l'intervalle entre les injections peut être espacé toutes les deux semaines. Pour l'instant, ces traitements sont principalement proposés aux patients en rechute, mais la recherche avance pour les intégrer plus tôt dans le parcours de soins. Certains essais cliniques explorent leur utilisation en association avec d'autres médicaments, et même en remplacement de certaines chimiothérapies lourdes.



En conclusion, l'arrivée des anticorps bispécifiques marque un tournant majeur dans le traitement du myélome multiple. En renforçant votre système immunitaire pour mieux cibler les cellules cancéreuses, ces thérapies offrent de nouvelles perspectives, y compris dans les formes de la maladie les plus difficiles à contrôler. Si elles nécessitent un suivi médical attentif en raison de leurs effets secondaires potentiels, leur efficacité ouvre la voie à des prises en charge plus personnalisées et potentiellement plus précoces. Grâce aux progrès de la recherche, ces traitements pourraient s'imposer comme une approche incontournable dans la prise en charge du myélome multiple, offrant de meilleures perspectives de contrôle de la maladie et une amélioration de votre qualité de vie.

Article rédigé par
Odile Choubert
en collaboration avec
le Pr Cyrille Touzeau,
hématologue au CHU
de Nantes.



Ina - La difficulté d'être une jeune femme active, malade et aidante

Ina a eu son diagnostic en 2012, mais de manière brutale : après un myélogramme (« si on trouve quelque chose, je vous appelle ») mais ce n'est que 3 mois après qu'on lui dit « Tac, tac c'est bien un myélome ». Elle s'est pris « un 38 tonnes dans la gueule » me dit-elle. Mais en fait, elle ne comprend pas.

C'est un myélome stade 1, elle a 39 ans, deux enfants, divorcée après 17 ans, de nouveau en couple, elle prévoit un enfant. Alors elle demande « combien y a-t-il de temps entre les stades ? », le docteur lui répond : « Vous savez, 5 ans, 10, 20... », et il s'arrête là et ne lui donne pas plus d'informations.

C'est un myélome indolent, avec une surveillance tous les trimestres. Elle le prend comme une surveillance d'un JAF (le juge aux affaires familiales) alors qu'elle se considère comme une personne LIBRE.

« C'est le début de l'enfer » me dit Ina. Avec le travail, la garde des enfants, c'était une charge mentale importante,

telle, qu'elle a cru qu'elle allait crever ! Elle me parle du stress de l'attente : entre les « petits vampires » qui prennent 12 tubes de sang pour les analyses et l'attente du courrier pour les résultats. Puis elle apprend qu'elle est enceinte de deux mois après son diagnostic : elle parle de « la machine à laver émotionnelle », car son hématologue est catastrophique « Vous risquez votre vie », « vous prenez de gros risques, votre enfant va vous faire mourir ». Il lui précise que si son myélome progresse, il y a risque d'interruption médicale de grossesse (IMG - même à 7 mois). En fin d'année, elle est au bord du gouffre : elle se voit mourir tous les jours et ses enfants orphelins.

Au service d'orthogénie, une infirmière est à son écoute et lui propose de suivre le parcours de l'IMG, quitte à annuler l'intervention le jour J.

On imagine aisément les réflexions difficiles d'Ina. On comprend le choix de ses mots pour me raconter son parcours puis sa décision : ce sera une IVG pour profiter de ses enfants, un fils

de 11 ans et une fille de 6 ans et demi. Après des jours de tourments intérieurs lorsqu'elle communique son choix à son hémato, il lui demande « pourquoi ? », car entre temps il a lu des études canadiennes, et « c'est parfaitement compatible ». Ina décide de changer d'hématologue... Ses résultats sanguins sont bons, elle passe à une surveillance tous les 6 mois... jusqu'en 2016 où il y a un « glissement » vers sa mère.

C'est en réorganisant son intérieur que sa mère se fait mal. Elles pensent toutes deux que c'est « un tour de reins ». Ina organise un rendez-vous pour une radio lombaire près de chez elle. Le radiologue, la mine dépitée, demande un scanner et des analyses complémentaires car il n'y a plus de vertèbre au niveau lombo sacré (au niveau des dernières vertèbres lombaires dans le bas du dos), c'est en poussière : il ne SAIT PAS comment sa mère peut encore marcher !

Le bilan sanguin de sa mère indique un pic monoclonal élevé. Elle est prise

en charge rapidement. Ina est aide-soignante. Depuis 4 ans, elle s'est informée sur le myélome, mais c'est difficile d'être à la fois patiente et de gérer la pathologie de sa mère.

A l'hôpital, elles parlent du myélome de sa mère, pas du sien. Ina a vu toutes les phases, tous les traitements par lesquels elle va passer : autogreffe, vomis, diarrhées, perte de cheveux, perruque... les moments difficiles de la perte d'autonomie. Ne plus être la fille de sa mère, « je devenais sa maman », alors qu'elle avait besoin de sa mère pour avancer dans SA maladie. Alors elle « prend sur elle », pour que tout se passe au mieux pour sa mère : en organisant des moments de joie, de magie, de blagues. Créer des petits riens pour rire, et ne pas se prendre au sérieux !

Sa mère est très forte, une battante. Elle a eu une autogreffe à 69 ans. Cependant, au moment de la rémission c'était une bataille entre elles : « car ce n'est pas une guérison, il faut être vigilant (avec de l'espoir) ».

Ina a vécu le myélome par procuration, donc, dans sa tête, elle « sait qu'on n'est pas sorti de l'affaire » et reste toujours en surveillance.

Elle gère sa mère, sa propre santé, son travail... et l'attentat de Nice où elle était présente. Elle n'en peut plus : ce sera psychiatre et ALD. Ce seront des années de bataille, même si elle est fonctionnaire et a d'autres pathologies.

Après 6 mois de rémission, le myélome de sa mère flambe. Ina s'occupe de sa mère et devient un « agenda bipède vivant » en gérant alternativement les hospitalisations, les courses, la mise en place de l'HAD selon l'autonomie de sa mère.

Quand Ina décide de déménager dans une autre région, elle commence les navettes régulières mais devient un standard téléphonique gérant non-stop, à distance, kiné, taxi, hôpital, annulations et nouveaux rendez-vous. Cela se complique avec le confinement dû au COVID : gestion des infirmières, livraison des repas = ce sera une chaîne solidaire avec ses copines sur place pour les courses.

Puis le myélome de sa mère gagne du terrain : hospitalisation, fin du confinement, on lui propose l'EHPAD, mais sa mère est encore autonome. Il faut insister pour organiser une HAD. Quand l'état de sa mère se détériore, en voyant les analyses de sang, Ina comprend. Elle ne veut pas entendre de « peut-être » de la cadre hospitalière. En massant les pieds de sa mère, elle voit qu'elle a une couche...

Petit réveillon en famille, il y a un appel en absence. Sa mère est morte à 23h45 le 25 décembre. « Jour de départ difficile à oublier ».

Cependant, il fallait qu'elle voie sa mère une dernière fois pour que cela soit réel. Elle l'a vu apaisée. Ina s'était oubliée pendant toutes ces années. En 2022, elle commence à s'occupe d'elle (je dirais enfin).

Le myélome d'Ina est stable depuis 13 ans mais elle ne se l'est jamais approprié. Ce n'est pas « sa » maladie mais « une » maladie. Sans doute le mental joue un peu.

Ina me dit qu'elle a eu du rab', « quoi qu'il arrive maintenant ce n'est que du bonus ».

Elle pense à elle, a décidé de prendre mieux soin de son corps avec du fitness, du stretching, de la sophrologie ou de la marche. Et aussi son mur de fierté où elle colle ses stickers pour visualiser son investissement. Un système de récompense quotidien.



Je lui demande un message à transmettre pour conclure. « Affronter le myélome c'est devenir une guerrière d'une force inébranlable, une résilience qui comme une flamme ardente, illumine seulement notre propre chemin, mais inspire aussi ceux qui se battent à nos côtés ».

Si je vous dis qu'elle a un pseudo sur Facebook, et qu'elle a écrit un livre de poésie sous un autre nom, je ne vous étonne pas, n'est-ce pas ?

Merci à Ina de nous avoir raconté son parcours difficile et si éclairant sur l'importance de l'écoute : des autres, des proches mais avant tout de SOI !

Propos recueillis par **Anne DELMOND-DAVANTURE**



Claire une bénévole discrète mais très engagée

C'est avec une immense tristesse que nous avons appris le décès de notre amie, Claire DUBRAY le 21 février dernier dans sa 71ème année.

C'est en 2004, que l'on a découvert chez Claire une gammopathie monoclonale Ig G qui a évolué assez rapidement en myélome et qui a nécessité une première autogreffe en 2007, année de la création de l'AF3M.

J'ai personnellement fait la connaissance de Claire en 2017, lorsqu'elle a rejoint l'association. Quand elle a adhéré à l'AF3M, ce n'était pas uniquement pour apporter son soutien mais aussi pour s'engager afin d'aider les autres malades et leurs proches. Elle donnait régulièrement de son temps pour leur porter, simplement et anonymement, secours et assistance.

Au niveau national, c'est au travers du MOOC, l'espace d'information et d'échange développé par l'AF3M, que Claire s'est investie en devenant l'une des tutrices, c'est-à-dire une référente, un guide, pour aider les nouveaux malades.

Ensuite, avec son amie Sophie, elle a pris en charge l'élaboration des contenus de la partie « *Vivre avec un myélome* » et notamment conçu un programme de webconférences très apprécié, sur les soins support, comme l'activité physique adaptée ou l'aromathérapie. C'était tout Claire : agir dans la discrétion pour le bien des autres.

Bien que bénévole, elle a toujours œuvré, comme une véritable professionnelle. Ce qu'elle était bien sûr, mais ce qu'elle ne mettait jamais en avant. En effet, bien peu de personnes à l'AF3M connaissaient son parcours professionnel et savaient qu'elle avait été médecin.

Claire était également très investie, toujours dans la discrétion et l'anonymat, dans l'organisation de la Journée nationale d'information sur le Myélome multiple pour laquelle elle préparait tous les ans des questions types permettant de lancer les séances d'échanges entre le public et les professionnels de santé.

Dans le même esprit d'engagement au service des autres, au niveau de la région Alsace, elle a initialisé la création, à ma demande, du groupe de parole et d'échanges pour les malades du myélome et leurs proches de Strasbourg et assuré l'animation de celui de Colmar.

Elle n'était jamais non plus la dernière à se proposer pour aider pour des tâches simples comme mettre sous enveloppe des courriers d'invitation à une réunion, accueillir les participants lors de la journée nationale du myélome à Strasbourg et les réunions locales d'information organisées à Mulhouse.

Comment oublier aussi la visite conviviale du musée Bartholdi à Colmar qu'elle avait eu l'idée d'organiser pour marquer les 15 ans de l'AF3M en 2022, suivie du partage d'un gâteau d'anniversaire... chez elle.

C'est pour compléter son engagement au sein de l'association qu'elle avait fort logiquement, rejoint le conseil d'administration de l'AF3M en 2021.

Cette courte description de ses engagements au sein de notre association ne serait pas complète sans évoquer une personnalité déterminée mais d'une grande gentillesse et d'une grande humilité pour défendre notre association et les intérêts des malades.

Je voudrais aussi souligner son empathie, toujours prompte à prendre des nouvelles des autres membres de l'AF3M qu'elle connaissait, à remonter le moral et à soutenir les uns ou les autres, alors qu'elle-même devait faire face à la maladie avec courage, qui ne l'a guère épargnée ces dernières années, avec des épreuves dont elle parlait peu.

Comment oublier aussi sa joie de partager les moments passés avec sa famille, auprès de laquelle, on le sentait bien, elle puisait toute cette énergie, en s'excusant presque de ne pas être plus disponible pour l'association, comme si ce temps passé avec ses proches était du temps volé aux autres malades.

Sa disparition laisse aujourd'hui toutes celles et tous ceux qui l'ont connue dans la stupeur, le désarroi et la peine. Elle résonne pour nous comme une terrible injustice envers celle qui a été un soutien considérable pour de nombreux malades dans la détresse.

Les nombreux témoignages d'affection et de respect reçus, ne pourront jamais illustrer suffisamment l'action que Claire, adhérente engagée, avait inscrite dans son histoire personnelle.



Nos pensées vont vers son mari Guy et vers ses enfants et petits-enfants qui étaient tellement importants pour elle.

Message de Joël (malade)

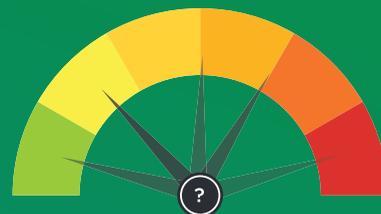
“Claire, j'entrais à l'AF3M lorsque j'ai eu le plaisir de te connaître, particulièrement au tout début du MOOC, sous la houlette de Pierre et de Bernard. Combative, soucieuse des autres, mesurée dans tes points de vue et réaliste quant à notre maladie, tu étais un exemple pour moi qui venait de découvrir ce maudit crabe et ses effets. Tu m'as beaucoup appris. Ton expérience m'a procuré du réconfort et de la perspective ; ce à quoi nous aspirons tous dans le vécu de notre pathologie. Tu laisses une famille qui peut être fière de toi.”

Oui Claire, ta contribution comme bénévole de l'AF3M a été tout sauf modeste, pour preuve le podcast enregistré en 2024 en duo avec le Dr Sonntag de l'ICANS de Strasbourg, qui est toujours disponible sur le site internet de cet établissement.

Claire, tu vas nous manquer et nous ne t'oublierons pas !

François TAUREAU et les membres du Bureau de l'AF3M

AGENDA 2025



Étude 'Vivre avec le Myélome Multiple' - Baromètre 2025

Afin de mieux connaître votre propre vécu sur la maladie et ses traitements, son impact sur votre quotidien et sur celui de vos proches, mais aussi votre perception du parcours de soins, l'AF3M lance une nouvelle enquête auprès des malades du Myélome et de leurs aidants et en a confié la réalisation à AplusA.

L'étude est réalisée via un questionnaire internet qui sera diffusé aux adhérents de l'AF3M par email ainsi que par le biais d'un lien à disposition via les réseaux sociaux.

En participant à cette enquête réalisée par l'AF3M, votre anonymat sera garanti à tout moment. Tout ce que vous répondrez sera traité en toute confidentialité, et aucune information délivrée par nos soins ne peut ou ne sera attribuable à votre nom, que ce soit directement ou indirectement. Vos coordonnées ne seront pas divulguées quelles que soient les circonstances.

Votre avis est précieux !

Les résultats de l'enquête seront très utiles pour l'AF3M. Ils nous permettront non seulement de toujours mieux vous accompagner

au quotidien, mais aussi de répondre aux sollicitations de la HAS, notamment pour être présentés lors de l'évaluation des dossiers de demande d'accès précoce ou d'évaluation des nouveaux traitements. Votre contribution nous aide à souligner l'importance de prendre en compte la qualité de vie des malades et des aidants.

Vous avez la possibilité de répondre au questionnaire jusqu'au 17 juillet 2025.

Cross du Cœur 2025

- 2^{ème} édition

Le Cross du Cœur 2025 aura lieu le samedi 26 avril au Bois des Pesses à Groisy (Haute-Savoie).

