af3m
LE BULLETIN

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

SEPTEMBRE 2025
HORS-SÉRIE N°54
www.af3m.org

EN 2025, COMMENT BIEN ACCOMPAGNER LES MALADES DU MYÉLOME ET LES AIDANTS ?

COMPRENDRE

Qualité de vie: une difficile mesure des critères - Regards croisés
P.3-5

BOUGER

Améliorer les capacités physiques des malades
P. 6-7

ÉCHANGER

Une charge émotionnelle importante pour l'aidant
P.12

Sommaire - Édito

Témoignages

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

Zoom sur

P.3-5 Qualité de vie: une difficile mesure des critères - Regards croisés

P.6-7 Améliorer les capacités physiques des malades

P.8-9 Diminuer les impacts sociaux de la maladie

P.10-11 Favoriser le bien-être psychique

P.12-13 Zoom Aidants

- Une charge émotionnelle importante pour l'aidant
- N'oublions pas les aidants !

P.14-15 Bien manger, des bénéfices sur l'état de santé général et sur la qualité de vie

P.18-19 AF3M News

« Bien que les conditions de vie des malades et des aidants se soient améliorées grâce aux progrès considérables dans la prise en charge, le myélome détériore leur qualité de vie »

Chers adhérents,

Cette année, nous célébrons les 20 ans de la Journée Nationale du Myélome Multiple, avec l'Intergroupe Francophone du Myélome, notre fidèle partenaire.
Soignants, malades, aidants, nous avons appris à nous connaître, à travailler ensemble pour apporter le meilleur soutien aux malades et à leurs proches.
En 20 ans, les progrès dans la prise en charge du myélome ont été considérables, les malades vivent plus longtemps et avec une meilleure qualité de vie. En France, nous avons la chance d'avoir des hématologues à la renommée internationale et un accès (nous nous sommes battus pour cela) aux derniers médicaments innovants qui apportent de nouvelles perspectives positives à un nombre toujours plus grand de malades.
Toutefois, la maladie, les traitements et leur lot d'effets secondaires, les rechutes, impactent la qualité de vie des malades et des aidants, que ce soit sur le plan physique, psychique ou social.
Chacun doit apprendre à vivre avec la maladie, renoncer, provisoirement ou définitivement, à des activités qui lui sont chères.
Comment garantir une meilleure qualité de vie physique, psychologique et sociale ? Dans ce numéro, nous avons tenté d'apporter des réponses à cette question fondamentale en sollicitant des professionnels de santé. Question qui sera la thématique de la 2ème partie de la Journée Nationale du Myélome (JNM) le 15 novembre prochain.
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

Pour en savoir +
www.af3m.org

AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple)
Siège social AF3M: 30 rue Pasquier 75008 PARIS — **Comité de rédaction:**
José Coll, Rachel Carlier, Laurent Gillot —
Photos: AdobeStock pages 4,6,8,10 / Freepix pages 5, 15 —
Conception & réalisation: Florence Sabatier, Agence N3, Elisa Felz —
Fabrication: PRN — **Tirage:** 11 100 exemplaires — **Septembre 2025.**

COMPRENDRE

Comment garantir une meilleure qualité de vie physique, psychologique et sociale pour les malades du myélome et les aidants ?

L'arsenal thérapeutique dans la prise en charge du myélome multiple s'est largement développé au cours de ces dernières années, améliorant considérablement le pronostic pour le malade. La prise en compte des conditions de vie et la prévention des séquelles des patients traités pour un cancer sont aujourd'hui intégrées dans la Stratégie décennale de lutte contre le cancer[1]. La qualité de vie du malade du myélome est devenue primordiale pour les médecins mais sa mesure s'avère difficile. Malgré les avancées thérapeutiques, l'arrivée de la maladie, la peur de la rechute, les effets secondaires des traitements altèrent la qualité de vie du malade et de ses proches, aussi bien sur le plan physique, psychologique que social.

Comment définir la qualité de vie ? Comment se mesure-t-elle ? Peut-elle être corrélée à l'innovation thérapeutique ? Après de multiples récidives, peut-il y avoir le traitement de trop ?

REGARDS CROISÉS
entre un Professionnel de Santé et un représentant des malades du myélome: Pr Olivier Decaux, hématologue au CHU de Rennes et Laurent Gillot, Président de l'AF3M

La qualité de vie, une notion subjective et plurielle

Aujourd'hui, de nombreuses échelles de mesure de la qualité de vie chez le patient atteint de cancer voient le jour. Désormais, les études cliniques intègrent à l'efficacité du traitement la mesure de la qualité. Le Pr Decaux juge que ces échelles *« sont inadaptées et difficiles à utiliser, même si elles ont l'avantage d'être standardisées »* et estime que *« les médecins sont très mal placés pour parler de qualité de vie »*. Dans le cas du myélome multiple, celle-ci ne se réduit pas à la gestion des douleurs ou à la tolérance d'un traitement. Il faudrait, selon lui, *« parler davantage de contrôle des symptômes que de qualité de vie »*. Même si les médecins se focalisent sur la prise en charge de ces symptômes et sur le contrôle de la maladie, il plaide davantage pour une **approche individualisée.** Car *« Les critères d'une bonne qualité de vie diffèrent d'un malade à l'autre. Pour certains, ce sera de pouvoir reprendre le travail, quand pour d'autres, ce sera de pouvoir reprendre les activités qui lui tiennent à cœur »*.

Laurent Gillot reconnaît une évolution dans la prise en charge des effets indésirables des traitements et leur évolution sur la qualité de vie des malades au cours de ces dix dernières années. Il souligne que **les malades recherchent avant tout un retour à une forme de normalité.** *« Quand on discute avec les malades, ils évoquent leur vie avant la maladie, ils cherchent à retrouver cette vie, au moins en partie. Certains y parviennent, quand d'autres ont besoin d'un temps d'adaptation pour faire avec la maladie. Souvent ils estiment qu'ils vont bien quand ils ont repris leurs activités »*. Son point de vue sur les études converge avec celui du Pr Decaux, il estime *« qu'elles ne prennent pas en compte la qualité de vie du malade dans son environnement, c'est-à-dire l'environnement familial, professionnel, social et financier »*. Le Pr Decaux s'accorde sur ces critères environnementaux qu'il juge *« cruciaux »*.

Des traitements innovants, pas toujours synonymes de mieux-vivre

L'innovation thérapeutique représente une avancée majeure dans la prise en charge du myélome multiple mais son impact sur la qualité de vie reste discutable selon Laurent Gillot et le Pr Decaux.

« Les traitements de première ligne, notamment le Daratumumab, qui est le traitement phare depuis quelques années, sont plutôt bien tolérés, hormis l'autogreffe. En revanche, les traitements par bispécifiques présentent plus d'effets secondaires, de risques infectieux, et sont plus contraignants pour le malade ».

Laurent Gillot confirme que ceux-ci exigent *« de nombreux passages à l'hôpital, qui peuvent être plutôt bien vécus par certains malades et moins bien par d'autres, qui le vivent comme un fil à la patte et donc détériorent leur qualité de vie ».*

Le Pr Decaux s'interroge sur les résultats des études de qualité de vie : *« La crainte que l'on puisse avoir c'est que des études cliniques puissent suggérer une meilleure qualité de vie à partir d'échelles normées mais si on interroge les patients on va peut-être s'apercevoir que certes le traitement est efficace mais que la qualité de vie est dégradée selon leurs critères, au final est-ce bien pertinent ? »*

Une chronicité de la maladie qui de fait, impacte la qualité de vie

Le Pr Decaux souligne que **la durée et la répétition des traitements du myélome nuisent à la qualité de vie des malades.** Les patients peuvent vivre à présent de nombreuses années avec la maladie, mais sa chronicité va nécessiter des périodes de traitement prolongées. *« Intégrer la chronicité de la maladie, se dire que cela ne s'arrêtera jamais et qu'il y aura des rechutes est une notion difficile à accepter pour le malade. Même en rémission, le médecin lui a inculqué qu'il y aurait des rechutes, qu'on ne peut pas parler de guérison. Nous ne nous en rendons pas forcément compte, nous médecins, que cela altère la qualité de vie des patients ».* Il ajoute que « les CAR-T cells sont une réelle avancée pour les patients en terme de qualité de vie. Le fait de n'avoir aucun traitement après les CAR-T représente un avantage considérable pour les patients qui répondent bien à ce traitement ».

Tous deux questionnent sur la projection du malade face à un traitement à vie. Laurent Gillot évoque la **difficile acceptation de la rémission** : *« Pour se sentir guéri, il ne faut plus avoir de traitement. S'imaginer guéri avec un traitement est impensable pour les malades ! Il faudrait pouvoir amener le patient à se projeter dans une rémission prolongée ».*

Pour le Pr Decaux *« le fait d'entrevoir des possibilités d'interruptions de traitement peut être un réel soulagement pour certains patients quand pour d'autres cela représente une source de stress, le traitement les rassure ».*

Laurent Gillot complète : *« même si la maladie est en sommeil, il y a toujours cette crainte des résultats d'analyses, les malades attendent toujours la « prochaine rechute », certains font preuve de sérénité mais d'autres restent très stressés ».*

Vers la nécessité d'une médecine personnalisée pour mieux accompagner

La qualité de vie étant liée aux besoins et aux envies du malade, tous deux s'accordent sur la **nécessité d'un dialogue entre soignants et patients.** *« Nous courons après le temps, l'idéal serait que nous ayons le temps ou l'énergie de demander au patient, quand on commence une alliance thérapeutique (c'est-à-dire une collaboration mutuelle patient/médecin), qu'est-ce qui détermine une bonne qualité de vie pour lui, et comment atteindre ces objectifs »* reconnaît le Pr Decaux. Il souligne qu'il *« faudrait pouvoir ouvrir un espace de discussion, avec l'équipe soignante, pour que le patient ait la possibilité d'exprimer ce qui est le plus difficile pour lui dans son quotidien et ses besoins pour se sentir bien ».* Il déplore que certains symptômes comme la fatigue soient minimisés, *« rien qu'en disant à un patient qu'elle est normale, nous bloquons la discussion ».*

Pour Laurent Gillot, *« vouloir tout objectiver est extrêmement réducteur et risque de fermer le dialogue ».* Il insiste sur la subjectivité de l'expérience de chaque malade et donne l'exemple de l'hospitalisation à domicile, vécue différemment d'un malade à l'autre : *« l'HAD n'est pas forcément un critère d'amélioration de la qualité de vie. Le fait que l'hôpital soit à la maison peut être source de stress, auquel s'ajoute la peur de perdre la technicité de l'hôpital ».*

Maintenir une qualité de vie jusqu'à la fin de vie

La question de la qualité de vie ne s'arrête pas à l'efficacité thérapeutique, elle demeure cruciale même en fin de vie. **Le Pr Decaux pose la question essentielle de l'intérêt d'une énième ligne de traitement**, qui pourrait certes prolonger le malade mais dégrader sa qualité de vie : *« On pourra peut-être gagner quelques mois de vie avec une 4ème ou 5ème ligne de traitement mais à quel prix ? Paradoxalement, accepter la mort, c'est gagner un temps de vie de qualité, cela peut permettre au patient de se préparer, d'avoir de vrais échanges, du temps, avec ses proches mais aussi d'éviter les malentendus d'un traitement qui aurait redonné de faux espoirs ».*

Pour Laurent Gillot, quand on parle de qualité de vie il est fondamental de pas occulter la fin de vie : *« À l'annonce du diagnostic, soignants, bénévoles, nous sommes très souvent face à des personnes qui se posent deux questions : combien de temps me reste-t-il à vivre ? Comment ma vie se terminera-t-elle ? ».* L'espérance de vie s'est trouvée décuplée et la qualité de vie grandement améliorée. Ainsi, pour les malades et leurs familles, la mise en place de protocoles de soins, de plus en plus efficaces, atténue le poids de ce questionnement, d'autant plus si la préservation de la qualité de vie est assurée.

Dès lors, la qualité de vie c'est notamment de permettre aux malades et à leurs familles de continuer à avoir des projets, mais aussi de bénéficier d'un accompagnement de qualité avec une réelle prise en compte de leurs questionnements et de leurs angoisses.

1 UNICANCER : https://www.unicancer.fr/fr/espace-patients/parcours-de-soins-et-qualite-de-vie/

BOUGER

Améliorer les capacités physiques des malades

Fatigue, douleurs, neuropathies, troubles du sommeil, perte de masse musculaire, d'autonomie… La maladie et les effets secondaires des traitements peuvent détériorer les capacités physiques du malade. Il existe de nombreux soins de support pouvant atténuer les symptômes.

L'EXEMPLE DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE (APA) : DE NOMBREUX BÉNÉFICES CLINIQUEMENT PROUVÉS

Entretien avec Laura CROUSSE, enseignante et praticienne en activité sportive à la CAMI Sport & Cancer en APA & Johanna CHRETIEN, infirmière référente en oncologie, à l'Institut Mozart de Nice.

Quelles sont les conséquences physiques du myélome multiple sur les malades ?

« L'impact physique de la maladie va surtout se ressentir sur le plan physiologique, avec une asthénie importante, un risque infectieux, une fonte musculaire, des douleurs osseuses, articulaires, mais les traitements vont aussi provoquer des effets secondaires, telles des neuropathies ».

Quels sont les bénéfices de l'Activité Physique Adaptée (APA) ?

« L'APA va jouer un rôle important sur les symptômes de la maladie mais aussi sur les effets secondaires des traitements. ***Elle va lutter contre la sédentarité, la fonte musculaire, la sarcopénie.*** *La CAMI Sport & Cancer a développé une méthode spécifique pour accompagner les patients atteints de cancer, basée sur l'étude du mouvement, qui vise à reconstruire l'équilibre du système musculosquelettique et ainsi permettre au patient d'être de plus en plus libre de ses mouvements.*

La fatigue est le premier symptôme évoqué par les malades. ***Le seul traitement reconnu par les études scientifiques pour réduire cette fatigue chronique est l'activité physique.*** *De plus, le praticien s'adapte à chacun, il va moduler l'intensité de la séance en fonction de l'état de santé du malade. L'activité physique va aussi provoquer une « bonne fatigue », le repos qu'elle va nécessiter, va régénérer de manière beaucoup plus importante le corps et permettre de casser cette boucle 'inactivité-fatigue' qui se forme.*

L'APA permet aussi de lutter contre les troubles du sommeil. À souligner qu'il faut éviter de pratiquer une séance de cardio en fin de journée, mais plutôt calmer l'intensité de son corps et sa fréquence cardiaque afin de se mettre dans de bonnes conditions pour favoriser le sommeil.

Au-delà des bienfaits physiques, ***l'APA va être très bénéfique sur l'estime de soi,*** *elle va permettre au patient de se réapproprier son schéma corporel. Sa pratique va aussi encourager les malades à s'écouter et à connaître leurs limites ».*

Quelles activités physiques adaptées peut pratiquer le malade ?

« Un bilan préalable est important afin d'adapter les activités et les mouvements en fonction de l'état de santé du patient et d'identifier les activités contre-indiquées. Quand je reçois de nouveaux patients, j'établis un programme d'APA et nous déterminons ensemble des objectifs thérapeutiques. C'est un véritable ***engagement mutuel.***

En phase aigüe, l'objectif est de diminuer les effets secondaires des traitements. ***Les mouvements du quotidien représentent la 1ère étape pour reconditionner le malade****, il faut lui réapprendre ces gestes, avec de la mobilité et du renforcement musculaire basique. C'est* ***une reprise d'autonomie et non une reprise d'activité.*** *Les malades qui sortent de l'hôpital après une autogreffe voient leurs repères complètement faussés, par exemple préparer un repas debout devient une contrainte et engendre une fatigue énorme, il s'agit de les aider à reprendre confiance en eux dans leur milieu. Ce que le malade apprend à faire en unité protégée est une base sécure qu'il pourra reprendre une fois chez lui.*

En cas de ***fonte musculaire****, nous proposons du renforcement musculaire, mais aussi du Pilate, car les exercices se font en douceur.* ***Le yoga est très indiqué dans les pertes de mobilité et d'équilibre.*** *Pour les malades souffrant d'essoufflements et de déconditionnement à l'activité physique, nous leur conseillons d'aller marcher, parfois simplement d'aller chercher leur baguette !*

La seule limite au type d'activité physique pour les malades, c'est eux-mêmes. *Ils peuvent marcher, nager, faire du vélo, énormément d'activités peuvent être pratiquées. Il faudra cependant éviter les activités avec impact en cas de lésion osseuse.*

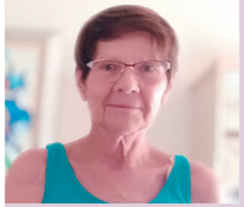
Nous accompagnons les malades à ressentir leurs efforts dans la pratique de l'activité pour qu'ensuite ils arrivent à retrouver de l'intensité ».

INITIATIVE EN RÉGION : l'Institut Mozart à Nice

L'Institut Mozart, en partenariat avec le Centre Lacassagne, est un lieu ressource pour les personnes touchées par le cancer et leurs aidants. Il propose gratuitement des soins de support variés : ateliers culinaires, APA, socio-esthétique, sophrologie, réflexologie, méditation, art-thérapie, etc.

« Grâce à une approche pluridisciplinaire et à l'expertise médico-sociale de la collectivité territoriale, nous construisons des ateliers d'éducation thérapeutique adaptés. Les patients bénéficient des activités sur une période définie, puis peuvent être orientés vers d'autres structures pour poursuivre certains soins de support. Notre objectif : les aider à mieux vivre la maladie, en identifiant les leviers qui améliorent leur qualité de vie », explique Johanna Chrétien.

Le témoignage d'Andrée



Diagnostiquée en 2017, Andrée est en rechute depuis deux ans. Agée de 78 ans, Andrée a toujours été très positive et très dynamique. Sportive, c'est en écoutant la radio qu'elle a entendu parler de l'ouverture de l'Institut Mozart. Elle a pu bénéficier de nombreuses activités physiques pendant un an : vélo, gymnastique, marche nordique, yoga… *« J'avais perdu du muscle sur le haut du corps, la gymnastique m'a permis de le remuscler. Je faisais beaucoup de vélo avant le myélome et pendant mon autogreffe, ce qui m'a évité de perdre les muscles de mes jambes ».* Elle a également bénéficié de séances de réflexologie qui ont soulagé ses neuropathies, mais aussi de soins de socio-esthétique, d'ateliers d'art thérapie et de cuisine où elle a appris à confectionner des gâteaux à base de céréales et fruits secs. *« Ces séances ont été très bénéfiques, elles m'ont apporté du bien-être et du soutien. Comme j'étais en forme, j'ai préféré laisser ma place aux nouveaux malades, qui en ont besoin ».* Andrée continue à pratiquer du sport, à aller marcher sur la promenade des Anglais.

EN SAVOIR PLUS

- L'Institut Mozart : **https://mozart.departement06.fr/**
- La CAMI Sport & Cancer propose des séances d'activité physique thérapeutique, à l'hôpital, en ville, à proximité du lieu de vie du patient ou en vidéo, pour les malades en traitement ou rémission, permettant une prise en charge adaptée et sécurisée. Une équipe mobile est présente dans les territoires isolés. **https://sportetcancer.com/**
- **https://www.sielbleu.org/**

ÉCHANGER

Diminuer les impacts sociaux de la maladie

Les effets du myélome et des traitements impactent aussi bien la sphère familiale, amicale, que professionnelle. Ils peuvent entraîner un retrait des cercles sociaux habituels, et donc un isolement, une interruption provisoire ou définitive de la vie professionnelle, un déséquilibre au sein de la sphère familiale et du couple.

INITIATIVE EN RÉGION : l'exemple de l'ICANS, Institut de Cancérologie de Strasbourg.

Entretien avec Hélène SUZANNE, Accompagnatrice en santé à l'Espace d'accompagnement patients et proches de l'ICANS à Strasbourg

Un bouleversement personnel et familial profond

La survenue d'un cancer a un impact très global sur la vie d'abord du malade mais aussi sur celle de l'ensemble de son entourage car il bouleverse la sphère professionnelle, sociale, familiale. *« Il y a un avant et un après la maladie. Les priorités, les envies, le sens que l'on donne à sa vie, ne sont plus les mêmes »* constate Hélène Suzanne. *« Pour un patient en activité, les priorités vont se déplacer sur sa santé et non plus sur ses objectifs de carrière ».*

L'impact de la maladie va porter également sur la vie sociale des malades et de leurs proches. *« Les malades vont diminuer les sorties, les réunions de famille, limiter leurs activités, du fait de la maladie et des effets secondaires des traitements. Ils ont aussi parfois du mal à assumer leur image, liée aux changements physiques parfois importants, cela demande un temps d'appropriation. Il est aussi compliqué d'annoncer un cancer à ses proches, cela va générer soit une fuite de l'entourage, par peur de la maladie, soit une protection du malade et par conséquent un isolement. Changer le regard sur cette maladie est un vrai combat de société ».*

Pour toutes ces raisons, **la maladie isole le malade, mais aussi le couple et l'ensemble de la famille**. *« Elle change les relations et la place du malade au sein du couple et de la famille. Cet isolement peut engendrer des baisses de moral ».*

Rompre l'isolement grâce à des gestes simples et de l'écoute

Pour lutter contre cet isolement, **il est crucial de recréer du lien, en adaptant son quotidien.** Hélène Suzanne invite les patients à *« s'entourer de personnes bienveillantes, qui seront dans la compréhension des imprévus, comme une fatigue soudaine, nécessitant des annulations de dernière minute »*. Elle recommande aussi de **transformer les habitudes sociales** *« pour rester dans son environnement et pouvoir gérer les facteurs comme la température, les bruits environnants, la lumière… Inviter chez soi plutôt que sortir, aménager des temps de repos même au cœur d'un dîner, c'est entendable et compréhensible, plutôt que de se priver et se couper de sa vie sociale. Il faut aussi laisser entrer les proches qui veulent partager cette épreuve, cette « parenthèse de vie ».*

Les proches doivent eux aussi apprendre à prendre soin d'eux. Trop souvent, ils s'oublient dans leur rôle d'aidant, au point de s'épuiser ou de perdre leur propre vie sociale. *« Il est important d'accompagner également les aidants, ils deviennent aidants et ne sont plus amants, amoureux, père, mère. On peut être aidant tout en maintenant ses activités, ses loisirs, et ce, afin de ne pas vivre en vase clos ».*

L'accompagnement proposé par l'ICANS prend en compte ces enjeux : **35 % des entretiens réalisés par Hélène Suzanne concernent des aidants.** L'objectif est de leur offrir une place, un espace pour exprimer leurs doutes, leurs besoins, leurs droits. *« Il ne s'agit pas seulement d'assister, mais aussi de permettre à chacun de continuer à exister en dehors de la maladie. Il faut que malades et aidants osent demander de l'aide et expriment leurs besoins ».*
« Les psychologues peuvent accompagner les malades et les proches dans ces changements et les aider à rompre cet isolement » ajoute-t-elle.

Recréer des repères grâce aux soins de support

« Ce qui est important, c'est de donner à chacun de nouveaux repères d'aides, que ce soit au sein de l'hôpital ou en dehors. Il y a des ressources disponibles et pour les malades et pour les aidants. De nombreux soins de supports sont accessibles au sein des hôpitaux pour les patients, notamment de l'APA, un soutien psychologique, mais aussi le partage d'expérience entre malades, ce dernier est aussi très profitable pour les aidants, cela peut les aider à déculpabiliser, à prendre un peu de distance, à libérer leurs émotions ».

L'ICANS et ses partenaires proposent une large offre de soins de support pour accompagner cette reconstruction personnelle et sociale. Activité physique adaptée (APA), soutien psychologique, ateliers de cuisine, loisirs créatifs : autant de ressources disponibles pour aider malades et aidants à retrouver des repères.

Des assistantes sociales, à l'hôpital et à l'extérieur, accompagnent les malades dans les démarches administratives, le maintien ou la reprise d'une activité professionnelle. La Ligue contre le Cancer, de son côté, dispose de psychologues spécialisés dans l'orientation et la reconversion professionnelle, l'arrêt définitif ou temporaire du travail. *« Ce n'est pas facile d'accepter de changer de métier ou d'arrêter de travailler Il faut être accompagné dans l'acceptation du changement d'activité professionnelle et s'accorder un vrai temps de réflexion dans la construction d'un nouveau projet professionnel »* souligne Hélène Suzanne. Ce maillage de soutien vise à redonner du souffle et du sens à ceux que la maladie a déstabilisés.

OÙ TROUVER DE L'AIDE :

- Les groupes de parole, associations, structures locales jouent un rôle crucial pour rompre l'isolement, créer du lien social et accompagner dans la durée.
- Trouver une association proche de chez soi : **https://www.lavieautour.fr/**
- 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
- Cancer Info : **https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Cancer-info ; 0 805 123 124**
- Les médecins du travail peuvent étudier les différentes solutions d'aménagement du temps de travail ou autres alternatives en cas d'arrêt définitif du travail.

PSY

Favoriser le bien-être psychique

L'annonce de la maladie, la peur de la rechute, les périodes de traitements, les examens médicaux peuvent fragiliser la santé mentale des malades et des aidants, qui doit être prise en considération autant que les traitements.

Entretien avec :
Dr Anne-Sophie BOUGEARD, psychologue

Quels peuvent être les impacts psychologiques du myélome multiple sur les malades ? Sur les aidants ?

Le myélome vient affecter le corps et l'esprit et provoquer un tourbillon d'émotions chez le malade et ses proches. Il vient toucher tout ce qui fonctionnait bien avant, c'est une sorte d'usure silencieuse. Les douleurs, les effets secondaires des traitements vont impacter les émotions, la maladie va agir comme une loupe grossissante sur toutes les fragilités, elle va générer du stress, modifier la perception du malade sur son corps, l'estime de soi. Elle va limiter l'autonomie et par conséquent les activités et donc laisser émerger parfois une frustration, voire un isolement. Les soins, les traitements, les bilans vont engendrer des craintes, des montées d'adrénaline.

Comment limiter, diminuer le stress, l'anxiété ?

Malades et aidants vont devoir composer avec ce nouveau « compagnon de route » et se créer de nouvelles habitudes :

- ***S'informer** auprès des professionnels de santé, des associations. La connaissance aide à apprivoiser la maladie, les émotions et les peurs.*
- ***Échanger et partager** ses expériences, avec des personnes qui connaissent ou vivent une situation similaire.*
- ***Exprimer ses émotions** pour mieux comprendre ses besoins.*
- ***Savoir faire des pauses**, se reposer sans culpabiliser, maintenir des activités qui vont procurer du plaisir et adapter son rythme tout en acceptant que le corps ne peut pas toujours suivre.*
- ***Accepter de lâcher la corde.** Apprendre à reconnaître et à renoncer à certaines croyances, comme « il faut être fort, courageux », est déjà une étape d'acceptation des émotions.*
- ***Faire confiance aux autres et apprendre à déléguer**, ne pas porter tout le poids sur soi. Oser demander de l'aide n'est pas aisé, car c'est reconnaître ses limites, ce n'est pas une faiblesse mais plutôt de la sagesse !*

Vers quels soins de support peut-on orienter le malade ?

Les psychologues vont aider le malade à surmonter tous ces changements et à retrouver des ressources, mais aussi à s'appuyer sur le positif. Outre le soutien psychologique, la socio-esthétique va permettre au malade d'améliorer son image corporelle. Il peut également trouver des soutiens plus spécifiques, telles l'hypnose, pour apprendre à travailler sa respiration, l'art thérapie, la musicothérapie, des moyens d'expression qui permettent de libérer les émotions et de réduire le stress. Cela peut être des choses très simples aussi comme faire partie d'un club de lecture, trouver une aide dans la spiritualité…

INITIATIVE EN RÉGION : un atelier d'écriture au CHU de Rennes

Frédérique Pauthier est écrivaine publique. Elle a créé une association, *« Écrire pour raconter »,* entre autres soutenue par l'ADHO (Association pour le Développement de l'Hématologie Oncologie). Depuis 2017, elle intervient dans le Service d'Hématologie du CHU de Rennes et

ART THÉRAPIE

propose **des ateliers d'écriture, des lectures à voix haute et la rédaction de récits de vie aux malades hospitalisés,** en chambre stérile ou *« classique ». «Je leur propose un thème, par exemple sur la nature, avec des consignes précises, à l'image d'un poème ou de tout autre texte littéraire, voire une chanson, les invitant à s'exprimer sur le sujet, avec des rimes ou sous forme de dialogue. Puis je retranscris leurs propos, qu'ils améliorent au fur et à mesure ».* Une fois le texte validé, il sera édité sous forme de journal, avec les textes des autres participants sur ce même thème.

F. Pauthier me confie que *« les malades sont toujours étonnés de ce qu'ils sont capables d'exprimer, je suis impressionnée par leur capacité à me surprendre, leurs propos sont parfois très gais, parfois c'est un moyen de décharger leurs émotions. Ces séances permettent de libérer la parole, de déconnecter les patients de la maladie. C'est une activité qui les fatigue énormément, mais c'est une fatigue saine ! »*

Parfois, F. Pauthier effectue des lectures à voix haute, *« il arrive que les malades s'endorment mais le plus généralement, ils sont très attentifs et réactifs, n'hésitant pas à commenter l'histoire ».* **Elle leur propose aussi d'écrire leur récit de vie.** *« Les malades peuvent exprimer le besoin de raconter leur histoire, pour laisser une trace à leurs enfants ou petits-enfants. Je les alerte sur le fait que c'est un travail de longue haleine, très prenant, riche d'émotions fortes, des bonnes comme des moins bonnes. Certains patients me confient qu'ils préfèrent cette façon d'appréhender leur vie aux rencontres avec un psychologue, ce à quoi je m'empresse de répondre que l'un n'exclut pas l'autre ! »*

Le témoignage de Martine

Diagnostiquée fin 2019, Martine a subi une autogreffe, durant laquelle elle a participé à un atelier d'écriture, au CHU de Rennes.

Lorsque Frédérique Pauthier a proposé un atelier d'écriture à Martine, qui se trouvait en chambre stérile, celle-ci a spontanément accepté de participer. L'écrivaine a proposé différents thèmes à Martine : la Joconde, voleur de nuit, imaginer un nouveau musée. Martine s'est tout de suite prise au jeu. *« Il fallait décrire comment je voyais la Joconde, son caractère. Pour moi, elle avait une double personnalité : une femme avec un visage d'homme et j'ai suggéré qu'elle s'inscrive à une séance de relooking ! ».* Passionnée de randonnée, Martine a imaginé un nouveau musée retraçant l'histoire de la randonnée de 1 800 à nos jours, avec le matériel, les cartes, etc.

Les visites étant limitées en chambre stérile, « voir chaque semaine l'écrivaine était une ouverture vers l'extérieur. Écrire m'a procuré de l'évasion, cela m'a fait repenser à mes vacances, cela a meublé aussi mes journées qui étaient longues. S'inventer un personnage que je ne serai jamais pour le voleur de nuit m'a permis de développer mon imagination, j'ai été inspirée par les thèmes et pourtant j'étais fébrile ».

Martine qualifie ces ateliers de réel *« échappatoire »,* à la maladie et aux traitements. Ils lui ont permis de se *« nourrir d'autre chose que de la maladie, j'ai découvert que j'étais capable d'écrire, je ne savais pas que j'avais cela en moi ».*

EN SAVOIR PLUS

- **https://www.afsos.org/**
- **https://www.mes-soinsdesupport.com/**
- **https://www.lavieautour.fr/soins-de-support**

ZOOM SUR LES AIDANTS

Une charge émotionnelle importante pour l'aidant

Près d'un Français sur 10 accompagne une personne atteinte de cancer*. Les soins à domicile sont de plus en plus fréquents dans la prise en charge du myélome, impliquant par conséquent encore davantage l'aidant. La charge mentale de l'aidant s'en trouve accrue, et par conséquent, sa qualité de vie altérée. Comment expliquer cette charge mentale ? Quels conseils donner aux aidants pour améliorer leur qualité de vie ?

Entretien avec le Dr Anne-Sophie Bougeard, psychologue et aidante de sa mère, atteinte du myélome

Les aidants, des piliers invisibles

« L'aidant, c'est l'ancre qui va faire que le bateau ne chavire pas, il est là pour maintenir une forme de stabilité, face aux vagues de la maladie » confie le Dr Bougeard. **En devenant aidant, le proche endosse un rôle essentiel mais souvent silencieux, jonglant entre responsabilités pratiques et tourments émotionnels.** *« Les aidants vont prendre leur bâton de pèlerin et se mettre en tête de vouloir tout gérer, ce qui explique cette lourde charge ».*

« Gardien de l'espoir et dépositaire des peurs », **l'aidant vit une inversion des rôles** qui peut le mener à l'épuisement. *« Certains aidants cumulent tous les rôles à la maison, et prennent en charge des tâches dont s'occupait leur proche avant la maladie. Ils aident parfois jusqu'à s'épuiser, au-delà du raisonnable »*, déplore-t-elle.

Fatigue, troubles du sommeil, culpabilité, difficulté à se situer… la charge mentale est immense, d'autant plus que **la communication avec le proche malade est souvent complexifiée par les tensions émanant de la gestion du quotidien et des divergences de perception.** *« L'aidant se retrouve à anticiper, gérer des situations et des agendas complexes »*. Le Dr Bougeard s'interroge sur la manière de *« trouver la bonne distance et son propre espace pour l'aidant quand ce dernier estime qu'il n'a pas le droit de se plaindre »*.

Se préserver pour mieux accompagner

Le Dr Bougeard souligne que l'aidant doit essayer de mettre des limites dans son rôle. *« Il a tendance à s'oublier, alors que son proche malade n'a pas forcément envie de le voir se sacrifier. Il faut qu'il s'accorde le droit de parler de ce qu'il ressent, de sa santé, physique et mentale, même si ce n'est pas lui qui est malade. Il faut aussi qu'il puisse faire ce qu'on appelle le* ***deuil blanc****, par rapport à une situation qui ne sera plus tout à fait comme avant ».*

Préserver son propre bien-être est essentiel. Pour se faire, il doit accepter de déléguer, demander de l'aide, s'accorder du répit en conservant ses activités personnelles et exprimer ses limites. *« Il faut se considérer comme son meilleur ami, car un aidant qui prend soin de lui sera plus à même d'accompagner la personne qu'il soutient »* conseille AS Bougeard.

Le Dr Bougeard appelle à une prise de conscience. *« Reconnaître son statut d'aidant, c'est aussi s'ouvrir à des droits et rompre l'isolement ».*

**Selon la Ligue contre le cancer*

N'oublions pas les aidants !

Les proches, les aidants, quel que soit la manière dont on les nomme, sont toujours là !

Le plus souvent au dépend de leur propre santé (ils peuvent être eux-mêmes malades), ils se donnent sans compter pour accompagner les malades du myélome, pour leur préserver la meilleure qualité de vie possible.

Les aidants sont de plus en plus sollicités dans la prise en charge médicale. Ils apprennent les gestes techniques nécessaires. Présents en continu, en plus de gérer le quotidien, ils prennent le relais des professionnels, notamment au cours des hospitalisations à domicile.

Associations, nous devons aider les aidants

Nous devons leur apporter de l'information, de l'écoute, les soutenir, être à leurs côtés dans les multiples démarches et actions auxquelles ils se trouvent confrontés. Nous devons agir pour qu'ils soient davantage reconnus, par les équipes médicales, par toute la société.

Être aidant n'est pas un choix mais plutôt une évidence qui s'impose au nom des liens affectifs, familiaux ou amicaux qui unissent à la personne malade. La présence d'un aidant est vitale pour la plupart des malades. Mais l'aidant ne devrait pas être confronté à l'obligation de suppléer au manque de moyens de notre système de soins.

OÙ TROUVER DE L'AIDE ?

- Un annuaire géolocalisé des aides disponibles : **https://maboussoleaidants.fr/**
- Des cafés des aidants : **https://www.aidants.fr/**
- Echanger 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 de La Ligue 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 aidants méritent le respect, la reconnaissance de tous et surtout les conditions humaines et matérielles qui leur permettent d'être auprès des malades sans mettre en péril leur propre vie.

Article rédigé par **Laurent Gillot,**
Président de l'AF3M

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

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

«J'ai pu faire du vélo dans ma chambre stérile. J'ai réussi à partir faire de la randonnée à Madère quelques mois après mon autogreffe. Même en rémission, on peut difficilement échapper aux coups de fatigue. L'APA me permet de tenir debout et de retrouver de l'énergie» **Lydie, malade**

«Je perdais mes muscles, l'APA m'a beaucoup aidé à reprendre confiance en moi, cela me vide la tête et pourtant je n'étais pas sportive. Après les séances d'APA, j'ai moins de raideur et de neuropathies. La réflexologie plantaire a aussi atténué mes neuropathies, la kiné m'a aidé à faire les bons mouvements» **Patricia, malade**

«Je suis restée 5 semaines en unité protégée, j'ai perdu 8 kg, j'étais descendue très bas, j'ai senti passer la convalescence. J'ai dû réaménager la maison, l'immobilisation m'a beaucoup affectée. J'ai suivi tous les cours d'APA proposés par la CAMI, on arrive fatiguée et on repart en forme ! On sait que l'on va ressortir fière de soi » **Marie-Claude, malade**

«Ma femme souffrait de douleurs dorsales à répétition, le moindre cahot sur la route lui faisait mal. J'ai trouvé extraordinaire qu'il y ait un vélo dans sa chambre en unité protégée, alors qu'elle ne tenait pas debout. J'ai compris que l'APA faisait partie de la thérapie, je l'ai incitée à monter sur le vélo, le temps de pédalage augmentait chaque jour ! » **Bernard, aidant**

«Je constate que ma compagne bouge plus qu'avant la maladie. Au début, je l'aidais dans les quelques pas qu'elle pouvait faire. On marche ensemble, je vais au travail plus tard pour pouvoir marcher le matin avec elle» **Olivier, aidant**

«J'ai été très fatiguée pendant les traitements. Je n'avais aucune force, mon mari m'aidait à prendre ma douche. Le médecin m'a dit qu'il fallait marcher, j'ai commencé à remarcher petit à petit, aujourd'hui, je fais 12 km par jour. J'ai aussi vu une diététicienne qui m'a donné beaucoup de conseils » **Maria, malade**

« Le vélo en unité protégé m'a vraiment permis de reprendre des forces. J'ai toujours des neuropathies, mais dès que je commence à marcher, elles disparaissent» **Pierre, malade**

«Le traitement m'a provoqué beaucoup de problèmes digestifs. J'ai des neuropathies, mais je m'y suis habituée, je n'y fais même plus attention. J'ai toujours pratiqué du sport, ça m'a beaucoup aidée pendant mon autogreffe, je n'ai pas perdu mes muscles. Je fais de la marche, du sport en salle. Je bouge beaucoup, cela m'apporte du bien-être, je me sens bien dans ma peau. On ne pense plus à rien quand on fait du sport » **Andrée, malade**

NUTRITION

Bien manger, des bénéfices sur l'état de santé général et sur la qualité de vie

Le myélome et les traitements peuvent altérer l'état nutritionnel des patients et provoquer une perte d'appétit, une modification de la perception du goût, des troubles digestifs... Maintenir un bon état nutritionnel est primordial pendant et après les traitements, tout en y trouvant une source de plaisir.

Conseils alimentaires pour diminuer les effets secondaires des traitements

Symptômes	À privilégier	À Éviter
Diarrhées	• Aliments pauvres en fibres • Riz et eau de cuisson • Fromages à pâte cuite • Bananes	• Légumes • Fruits crus • Produits laitiers • Jus de fruits
Nausées, vomissements	• Manger à température froide, en petites quantités • Utiliser des sauces nappantes pour couvrir la viande ou le poisson • Gingembre, menthe poivrée • Cuisson vapeur et four	• Les plats gras et acides • Brunir les aliments (poulet rôti, goût prononcé) • Eviter les jus de viande & grillades • La vaisselle sale dans l'évier, une poubelle nauséabonde
Constipation	• Fibres : tomates, concombre, raisin, pruneau, melon, figues, ... • Eaux riches en magnésium • Céréales complètes	
Manque d'appétit	• Prendre un petit-déjeuner copieux, complet • Fractionner les repas et préparer des encas, des aliments *«minute»* • Rendre l'assiette appétissante par une belle présentation	
Perte de poids	• Les protéines • Crèmes, huile, beurre, margarine, fromage • Viande, poisson	
Mucites/bouche sèche	• Glaces, sorbets pour anesthésier la bouche • Une cuiller de crème fraîche pour le goût suave et faire saliver • Herbes aromatiques pour la salivation	• Sel et sucre exacerbent les irritations buccales • Aliments acides • Vinaigrette • Fruits crus, aliments secs • Épices
Altération du goût	• Prendre un petit-déjeuner copieux, complet • Fractionner les repas et préparer des encas, des aliments *«minute»* • Rendre l'assiette appétissante par une belle présentation	• Amer : viandes rouges
Prise de cortisone	• Aliments riches en potassium (crudités, légumes cuits) • Protéines (viandes, poissons, œufs, produits laitiers sauf fromage)	• Sel • Charcuterie • Gâteaux apéritifs • Fromage • Conserves, plats industriels • Eaux minérales riches en sodium

EN SAVOIR PLUS

- https://vite-fait-bienfaits.fr/
- https://www.mangerbouger.fr/
- https://heyzine.com/flip-book/790f404126.html#page/1
- https://www.reseaunacre.eu/pendant-le-cancer/tenir-compte-des-troubles-du-gout-et-de-l-alimentation

Article rédigé à partir des bulletins N°37 de septembre 2019, p. 14 et N°46 de septembre 2023 p.16.

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

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

«La maladie a tout changé dans ma vie sociale, les médecins m'ont dit qu'il fallait s'adapter. J'ai dû arrêter de travailler mais j'ai gardé le contact avec mes collègues que je vois régulièrement. Je pensais reprendre mes activités après le traitement mais je me suis rendu compte que je ne pourrais plus pratiquer les mêmes. J'ai délégué certaines tâches pour garder les activités qui me font plaisir » **Nathalie, malade**

«Quand mon père ne va pas bien, je suis obligée de rester avec lui, je ne peux pas sortir voir mes amis et je me mets en télétravail. C'est bien d'aider ses proches, mais il faut d'abord se sentir bien soi-même pour ensuite mieux accompagner son proche malade, il ne faut pas oublier de vivre sa propre vie et de s'accorder du temps pour soi. » **Brenda, aidante de son père**

«C'est violent lorsque le médecin vous annonce que demain, vous devez arrêter de travailler. Reprendre ensuite le travail c'est gravir l'Everest, mais c'est être quelqu'un » **Alain, malade**

«J'étais très active avant la maladie, même à la retraite. J'ai dû arrêter toutes mes activités, j'étais trop fatiguée. Maintenant, je pratique des activités proposées dans ma résidence autonomie» **Monique, malade**

«J'ai refusé d'arrêter de travailler. Je ne voulais pas que l'on me coupe de mon activité professionnelle. J'allais à la piscine, au cinéma avec ma petite fille, j'ai dû arrêter ces activités, j'étais trop fatiguée. Les amis vous invitent et comme on décline les invitations, ils ne vous les proposent plus. C'est vrai qu'on se sent seule, on se sent malade. On ne peut plus faire comme avant, on se force parfois à faire des choses» **Elisabeth, malade**

« J'étais serveuse, j'ai dû arrêter de travailler. J'espérais une reconversion mais ce n'est pas possible. J'ai fait une demande d'invalidité. On n'est pas préparé, c'est brutal» **Malika, malade**

« J'ai modifié beaucoup de choses dans ma vie. J'ai dû supprimer des activités pour m'occuper de mon père. On a réduit les visites, car il est très fatigué, même si nos proches passent le voir, ils restent moins longtemps, notre entourage a dû s'adapter » **Alex, aidant de son père**

« Après la maladie, je ne pouvais pas reprendre mon activité commerciale, même à temps partiel. J'ai bénéficié d'une retraite anticipée. Mais on peut continuer à vivre sans travailler. J'ai toujours eu des engagements associatifs que j'ai gardés et même développés » **François, malade**

«On a dû parfois refuser de recevoir la famille, mon père n'avait pas la santé pour les voir, il faut oser savoir dire non » **Valérie, aidante de son père**

VERBATIMS PATIENTS ET PROCHES

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

«Le MGUS fait poser beaucoup de questions, on est dans l'attente du moment où le myélome va se déclencher. Je n'ai donc pas pris de plein fouet l'annonce de la maladie, je savais que l'échéance allait arriver. Émotionnellement, la maladie a changé ma façon d'être. À présent, j'ai accepté la maladie telle qu'elle est. Courir m'aide à réfléchir et à prendre du recul» **David, malade**

«Avec un myélome indolent, je vivais avec le risque que ça se déclenche. J'ai été finalement soulagée quand la maladie est apparue. L'autogreffe m'a beaucoup angoissée, on ne sait pas ce qui va se passer. J'ai trouvé quelqu'un qui avait déjà subi une autogreffe, qui m'a rassurée. La psychologue est passée me voir à l'hôpital, elle était très à l'écoute. J'ai surtout trouvé du soutien auprès de ma famille, mes amis et auprès d'autres malades du myélome » **Christelle, malade**

«On a été secoués à l'annonce du diagnostic avec ma femme. Pendant la consultation, on n'avait rien compris, on était sous le choc, le médecin a dû tout nous réexpliquer. Ce qui m'a le plus inquiété, c'était de devoir l'annoncer à mon entourage. Maintenant la maladie est là, il faut faire avec. Je suis croyant, j'ai la foi et j'ai aussi la foi en la médecine» **Bruno, malade**

«Pour moi, le pire n'a pas été l'annonce mais après, quand j'ai vu l'infirmière d'annonce qui explique les traitements et tous les effets secondaires possibles. Pour protéger nos enfants, on ne montre pas ses faiblesses. J'étais en état de stress, je craignais de devoir vendre la maison. On prend conscience de ce risque de mort, cela nous amène à revoir notre façon de vivre, il faut profiter de la vie» **Alexandra, malade**

« J'ai dû gérer les angoisses de ma mère, elle me demandait sans cesse pourquoi elle était malade, je ne savais pas quoi lui répondre. Ma mère est d'une génération où on ne s'écoute pas, elle n'est pas ouverte aux soins de support, au soutien psychologique» **Anne-Sophie, aidante de sa mère**

«Après l'annonce de la maladie, j'ai accusé le coup, j'étais seule. J'ai participé à un atelier d'écriture au moment de l'autogreffe, c'était une ouverture à l'extérieur alors que j'étais en chambre stérile, une forme d'évasion et qui m'a permis de penser à des choses qui me faisaient du bien et à mieux vivre ces moments difficiles» **Martine, malade**

«J'ai ressenti une sidération à l'annonce de la maladie de mon mari. J'ai eu l'impression de me dédoubler entre la personne figée dans son existence actuelle et la personne qui se met en ordre de marche. J'ai eu un sentiment de fragilité et à la fois de force à m'emparer de la gestion de la vie quotidienne. On ne sait pas ce que notre proche malade attend de nous, il faut apprendre à décrypter ses besoins et s'ajuster au fur et à mesure. J'ai trouvé du soutien auprès de mes collègues, de mes amis et de ma psy, j'ai aussi trouvé du réconfort dans la lecture» **Catherine, aidante de son mari**

AF3M NEWS

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 **200 articles et 15 dossiers complets.**

Tous les articles reprennent les rubriques principales de la version papier (Actualités, Moi et mon Myélome, Du côté des Aidants, Traitements, Zoom sur..., Vie de l'AF3M, Témoignages). Un moteur de recherche permet de trouver un article, un thème par mot clé. Tous les dossiers sont également consultables intégralement.

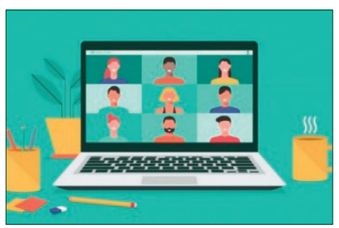
Les utilisateurs peuvent télécharger facilement les Bulletins au format PDF.

À consulter sur :
https://bulletin.af3m.org/

Les Rencontres Numériques du Myélome : la JNM à domicile !

Depuis bientôt 5 ans, l'AF3M organise au mois de mars, 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 un professionnel de santé répond 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... Depuis plusieurs années, 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, etc. La dernière en date était intitulée *« Comment parler de la maladie à son entourage ? »* et animée par Karen Kraeuter, onco-psychologue et par Sophie Delmer, tutrice sur Myélonet.

MYÉLONET : l'espace d'information et d'échanges

Cette plateforme propose un MOOC (Massive Online Open Course) sur le myélome multiple, accessible en permanence, tutoré chaque année par une vingtaine de bénévoles, malades ou aidants de l'AF3M, elle offre :

- **10 cours par session**
- **Des documents mis à jour régulièrement**
- **Des vidéos**
- **Des webconférences, en présence de médecins de l'IFM, disponibles en replay**
- **La possibilité de dialoguer avec notre équipe de tuteurs**

Des groupes d'échanges et de parole

Ouverts aux malades et aux aidants, les groupes de paroles et d'échanges sont 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. C'est à présent 13 groupes qui se réunissent régulièrement en présentiel et/ou en distanciel dans différentes villes de France.
(plus d'infos sur www.af3m.org)

Des vidéos de l'AF3M consultables en replay

JNM, RNM, Webconférences... Plus de 140 vidéos, enregistrées par l'AF3M, organisées par thématiques, sont accessibles directement et gratuitement sur notre chaîne YouTube. Vous pouvez y accéder tout au long de l'année, à votre rythme. Vous pouvez les consulter sur : https://www.youtube.com/@AF3M-myelome/videos

JNM : 20 ans déjà !

Cette année, le 15 novembre, nous organiserons la vingtième Journée Nationale du Myélome. C'est grâce au partenariat fidèle depuis de nombreuses années avec l'Intergroupe Francophone du Myélome, que nous parvenons à offrir aux malades du myélome et à leurs aidants une information fiable et de qualité.

Le dossier de demande d'association reconnue d'utilité publique (ARUP) est déposé !

Nous venons de finaliser et de déposer le dossier pour devenir ARUP. Nous attendons désormais le retour du ministère de l'Intérieur puis du Conseil d'Etat. Cette reconnaissance sera la résultante du bénévolat et de l'engagement des personnes qui sont investies dans notre association depuis 2007. Reconnue d'utilité publique l'AF3M sera d'autant plus l'association référente pour les malades du myélome avec également la possibilité de développer et d'élargir nos campagnes de recueil de dons. À suivre !

L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

20e Journée Nationale d'information sur le myélome

Samedi 15 novembre 2025
13h30-18h

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

1e partie

20e édition de la Journée d'informations sur le myélome

Qu'est-ce que le myélome ? Les traitements : quelles avancées et quelles perspectives dans la prise en charge globale du myélome en 2025 ?

2e partie

En 2025, comment bien accompagner les malades du myélome et les aidants ?

Ou comment garantir une meilleure qualité de vie physique, psychologique et sociale

PARTICIPATION GRATUITE

Inscription obligatoire

Inscriptions et informations sur
www.af3m.org
Ou par téléphone
au 07 87 71 92 84

Scannez-moi

af3m
Association Française des Malades du Myélome Multiple

ifm INTERGROUPE FRANCOPHONE DU MYÉLOME

Retrouvons-nous le samedi 15 novembre 2025 à :

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

abbvie AMGEN Binding Site Bristol Myers Squibb GSK Johnson&Johnson MENARINI LFB Pfizer Roche sanofi sebia Takeda theravia