

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

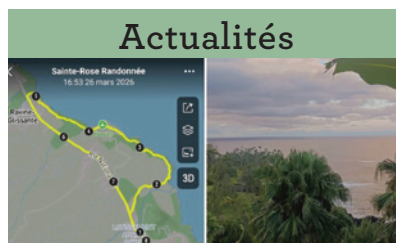
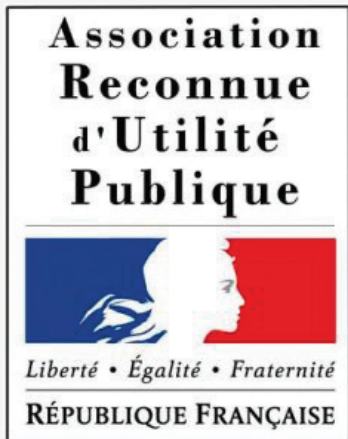


Dossier

Des traitements innovants
toujours inaccessibles

P.10

Annonce



Actualités

Je marche, tu trottines, il court, nous MYELORUNons...

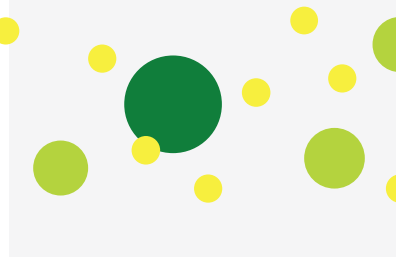
P.3



Zoom sur

Essais cliniques dans le myélome multiple : ce qu'il faut savoir

P.14-15



L'AF3M franchit un cap : elle devient Association Reconnue d'Utilité Publique

P.17

Actualités 3-7

Je marche, tu trottines, il court, nous MYELORUNons...

Retour sur le 46ème congrès de la Société Française d'Hématologie (SFH)

46ème Congrès de la SFH: Myélome multiple en 2026: enjeux et perspectives thérapeutiques

Danser au profit de l'AF3M

Une soirée théâtre d'improvisation au profit de l'AF3M à Lille-Hellemmes

Parcours de soins 8-9

Pharmacien hospitalier : un rôle crucial en hôpital de jour (HDJ)

Dossier 10-13

Des traitements innovants toujours inaccessibles

Le Talquetamab non disponible en France: se rendre en Belgique pour en bénéficier et vivre

Zoom sur 14-15

Essais cliniques dans le myélome multiple: ce qu'il faut savoir

On se dit tout 16

Dix ans avec un myélome: Une vie bien remplie malgré les rechutes

Annonce 17

L'AF3M franchit un cap : elle devient Association Reconnue d'Utilité Publique

En région 18-19

Dates des prochains groupes de parole

RNM 2026 20

Pour en savoir +
www.af3m.org



LAURENT GILLOT
PRÉSIDENT DE L'AF3M



Chers amis,

Le 5 mars 2026, l'AF3M a officiellement obtenu la qualification d'Association Reconnue d'Utilité Publique (ARUP). Cette consécration est avant tout le résultat de l'engagement des 29 membres fondateurs et des bénévoles qui se sont succédé au Conseil d'Administration depuis 2007. Cette reconnaissance est l'assurance que l'AF3M est et restera en France l'unique association des malades du myélome multiple et de leurs aidants.

Les missions adoptées il y a bientôt 20 ans sont toujours valides et d'actualité. En effet, l'une de ces missions est de défendre les droits des malades et de leurs proches. Une nouvelle fois, l'AF3M doit se mobiliser pour garantir aux malades l'accès aux médicaments innovants.

Nous ne sommes ni médecins, ni évaluateurs au sein des instances nationales du médicament et de la santé mais, en presque 20 ans, nous avons acquis une expérience et une connaissance solide sur les parcours de soins et de qualité de vie des malades. C'est en toute indépendance que, dans ce dossier du bulletin n°56, nous exprimons notre incompréhension et notre colère face à la dégradation de l'accès aux médicaments innovants. Aujourd'hui, un médicament qui sauve la vie de malades du myélome peut être disponible dans 15 pays européens, mais pas pour les malades français. Je vous laisse découvrir le témoignage fort de Florence qui, parce qu'elle a pu se faire soigner en Belgique, est toujours en vie et en bonne forme.

Au récent congrès de la Société Française d'Hématologie (SFH) des avancées thérapeutiques importantes pour les malades du myélome ont été mises à l'honneur. Pour autant nous pouvons craindre que nous ayons besoin de toutes les bonnes volontés pour agir.

Je vous laisse découvrir le bulletin n°56 de l'AF3M, riche de nos engagements, de notre détermination, mais aussi de la parole et de l'expérience de nos bénévoles.

Bonne lecture à tous!



AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple)
Association Reconnue d'Utilité Publique - Décret du 5 mars 2026 - JO du 7 mars 2026
Siège social AF3M: 30, rue Pasquier 75008 Paris — **Comité de rédaction:** José Coll,
Anne Delmond-Davanture, Rachel Carlier, Laurent Gillot, Florence Sabatier —
Photos: © AF3M / © Adobe Stock p.1,8-11-13,14./Freepix p.1, 2, 6,16,20.
— **Conception & réalisation:** Agence N3, Élisabeth Felz —
Fabrication: PRN — **Tirage:** 3 800 exemplaires — **Avril 2026.**

Je marche, tu trottines, il court, nous MYELORUNons...

La 1ère édition de Myélorun, qui invitait les personnes à partager leurs moments de marche, tout en participant à un défi entre régions, a dépassé nos espérances!

De l'idée...

A l'approche du mois de mars, mois du myélome, l'AF3M Réunion voulait "marquer le coup".

Nous, Françoise et Céline, nous nous étions fixé plusieurs objectifs: faire connaître la maladie au grand public et informer les malades et les aidants sur le myélome. C'est pour atteindre le premier objectif que nous avons pensé à la marche car, d'une part nous avons apprécié *Hématorun* au mois de septembre et, d'autre part, à La Réunion, c'est une activité très populaire. On le comprend facilement lorsqu'on sait tous les sentiers qu'il y a à découvrir!

Pour ce qui est de la technique, c'est Audrey, de *La Patte Graphique*, qui nous a suggéré le groupe Facebook.

...aux sentiers...

Il faut bien l'avouer, nous avons été impressionnées par l'adhésion remportée par cette initiative. Grâce à l'énergie débordante de chacun, nous avons parcouru la distance phénoménale de **24 403,71 KILOMÈTRES!** Pour vous donner une idée, c'est plus de la moitié du tour de la Terre!

De l'Hexagone aux sentiers de La Réunion et même au-delà, chaque pas a compté, chaque mètre a été une victoire pour la visibilité de l'Activité Physique Adaptée (APA), que l'on ait fait 1km pour aller chercher son pain, voir son médecin ou des dizaines pour participer à un trail ou aller voir le volcan Le Piton de la Fournaise qui nous a fait son show.

Une communauté plus soudée que jamais

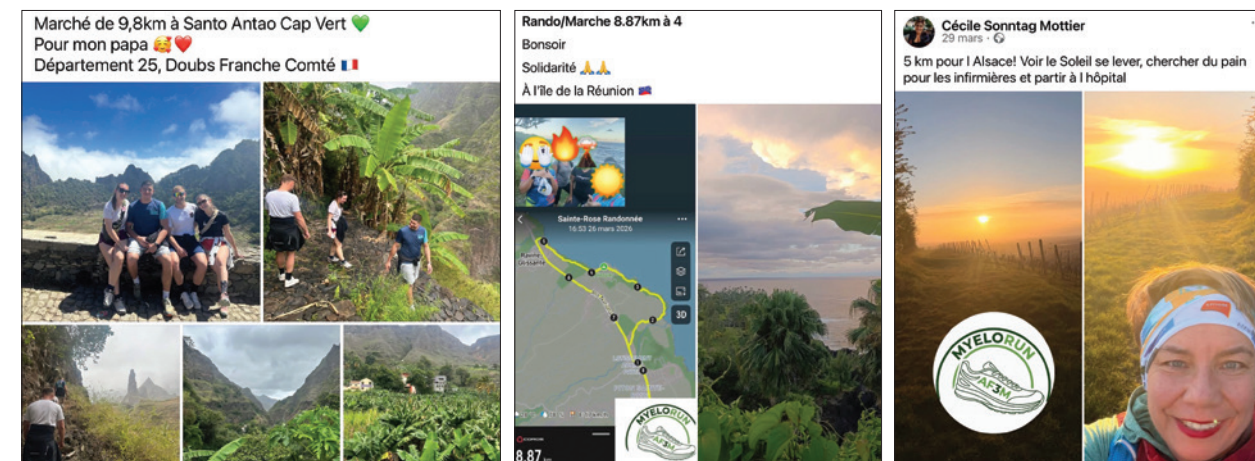
Les 604 membres du groupe (malades, aidants, soignants et autres personnes bienveillantes) ont cumulé **1 696 publications** et plus de **2627 commentaires** sur les posts durant ce mois. On peut dire que chacun a fait vivre ce défi au quotidien. Les photos, les sourires, les efforts, sous le soleil ou sous la pluie, ont créé une dynamique de groupe exceptionnelle qui nous a fait voyager un peu partout en France et même en Patagonie, au Portugal, Cap vert, Amsterdam...

Pour poursuivre sur cette lancée, en attendant Hématorun 2026 et Myélorun 2027, on vous invite à chausser vos baskets le plus souvent possible et pourquoi pas le faire au son de la voix du Dr Cécile Sonntag qui, en plus d'avoir marché avec nous, a offert une séance audio guidée de 30 minutes pour nous accompagner dans l'effort. Vous pouvez télécharger son mp3 en scannant ce QR-Code:



On se réjouit d'avance de vous retrouver l'année prochaine, amis myélorunners, et d'ici là on va continuer à bouger en pensant à ceux qui, pour l'instant, ne peuvent pas le faire.

Par Françoise, Audrey, Céline.



Retour sur le 46^{ème} congrès de la Société Française d'Hématologie (SFH)

Du 25 au 27 mars s'est tenu le 46^{ème} congrès de la Société Française d'Hématologie. Ce congrès, au Palais des Congrès de Paris a réuni des centaines d'hématologues, d'infirmières, d'attachés cliniques de recherche venus de la France entière, spécialistes des différentes maladies du sang, et des équipes des différents laboratoires pharmaceutiques investis en hématologie. L'AF3M, comme chaque année était présente au sein du village des associations.

Ces trois journées intenses ont permis :

- ⇒ Des rencontres avec les professionnels de santé pour expliquer nos actions, présenter notre documentation et nouer des contacts pour de futures collaborations.
- ⇒ D'assister à des conférences qui présentent les résultats des essais cliniques, les toutes dernières avancées thérapeutiques.
- ⇒ D'être intervenants pour la première fois dans une session de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) pour présenter les résultats de notre enquête 2025 et d'échanger sur la qualité de vie des malades et des aidants.
- ⇒ D'être coauteurs de posters scientifiques.
- ⇒ D'organiser une quinzaine de rendez-vous avec les représentants des laboratoires pour renouveler nos partenariats, les remercier de leur soutien mais aussi d'échanger sur les futurs traitements du myélome.

Être présent à la SFH est donc un temps fort et important pour l'AF3M. De plus, cette année, nous avons pu valoriser notre nouveau statut d'Association Reconnue d'Utilité Publique. (ARUP)

L'équipe de bénévoles présents :

Anne, Virginie, Marie-Reine, José, Bernard, Alain, Francois, Laurent

Les trophées Hémato Run

Les trophées de l'Hémato Run ont été remis lors du congrès de la SFH, au sein du village des associations, en présence du Professeur Emmanuel Raffoux, Président de la SFH.

L'Hémato Run, c'est plus de 7 000 participants et plus de 850 000 kilomètres parcourus l'an dernier, une mobilisation collective des médecins, soignants et des associations Laurette Fugain, ELLYE et l'AF3M.

La cérémonie a été chaleureuse, conviviale et joyeuse et a mis en lumière une prochaine édition, nous ne manquerons pas de vous tenir informé.



Par Bernard Delcour

46^{ème} Congrès de la SFH : Myélome multiple en 2026 : enjeux et perspectives thérapeutiques

Le paysage du Myélome Multiple a connu une évolution sans précédent, marquée par l'émergence de nouvelles classes thérapeutiques et une compréhension plus fine de la biologie de la maladie.

Évolution pronostique du Myélome Multiple

La survie globale, atteint désormais 8 à 10 ans et se projette à 10-15 ans dans les essais récents, au point que l'International Myeloma Society travaille à une définition formelle du concept de guérison fonctionnelle.

1^{re} ligne - Patients éligibles à l'intensification thérapeutique (< 65-70 ans)

Grâce à leur supériorité en survie sans progression, les quadruplettes associant un anticorps monoclonal anti-CD38 (DARZALEX / SARCLISA), le bortézomib (VELCADE), le lénalidomide (REVLIMID) et la dexaméthasone constituent désormais le standard thérapeutique en induction.

L'intensification suivie d'une autogreffe reste un standard. La consolidation tend à disparaître au profit d'une induction prolongée à 6 cycles et d'une maintenance par lénalidomide et anti-CD38.

Patients non éligibles à l'intensification (> 65-70 ans)

Chez les patients avec état général conservé, la quadruplette proposée aux patients éligibles est devenue également le standard. Pour les plus âgés ou fragiles, le traitement proposé repose sur la triplette daratumumab (DARZALEX) + lénalidomide + dexaméthasone ou la doublette daratumumab + lénalidomide, avec la possibilité de réduire la dexaméthasone, offrant ainsi une meilleure tolérance et une réponse durable

Place de l'immunothérapie dans le traitement des rechutes

L'arrivée d'une nouvelle génération d'immunothérapies ciblant l'antigène BCMA constitue un tournant majeur du paysage thérapeutique de ces dernières années. Les anticorps bispécifiques (téclistamab - TECVAYLIS et elranatamab - ELREXFIO) permettent désormais d'obtenir des résultats jusque-là inégalés chez des patients lourdement prétraités, avec des taux de réponse de 60 à 70 % et des survies sans progression médianes significatives. Le CAR-T cells, idécabtagène vicleucel (ABECMA), offre également des réponses profondes et durables tout en ne nécessitant qu'une seule administration, illustrant pleinement l'ampleur de la révolution thérapeutique

Évolution de l'évaluation de la réponse dans le myélome multiple

L'évaluation de la réponse a progressivement évolué, passant des critères biochimiques classiques à la mesure de la maladie résiduelle (MRD). Son importance pronostique est reconnue et elle constitue désormais le critère de jugement principal de nombreux essais cliniques, permettant une approbation plus rapide des nouveaux traitements.

Perspectives

De nombreux essais en cours évaluent ces immunothérapies dans des lignes de traitement plus précoces, ainsi qu'en association avec d'autres agents, préfigurant les futurs standards. De nouvelles cibles émergent également, telles que GPRC5D et FCRH5, ciblées respectivement par les anticorps bispécifiques talquetamab (TALVEY) et cevostamab. D'autres stratégies innovantes sont à l'étude avec l'objectif d'atteindre des taux de réponse de 90 à 100 %, ce qui illustre le potentiel considérable de ces approches de nouvelle génération.

Des alternatives non immunologiques sont également explorées, telles que les nouveaux IMiD appelés CELMoD, les inhibiteurs de BCL-2 (vénétoclax / VENCLYXTO), ainsi que les inhibiteurs de l'exportine 1 (sélinexor / NEXPOVIO).

En conclusion, les avancées récentes dans la prise en charge du MM dessinent un avenir où la médecine de précision occupera une place centrale. L'intégration de ces traitements en 1^{re} ligne va ouvrir la voie à des stratégies personnalisées, adaptées à chaque patient, avec en perspective d'entrer dans une ère où la guérison, autrefois impensable, devient un objectif envisageable.

Par le Dr Titouan CAZAUBIEL

Note: Lire l'article complet sur <https://bulletin.af3m.org/>



Danser au profit de l'AF3M

Pour la 5ème année consécutive, American New Country Attitude - ANCA 06 et les Cowboys du Cœur ont organisé une manifestation de danse country sur le weekend de la Saint Valentin au profit de l'AF3M.

Le mot du Président de l'ANCA 06, Cyril Bassi et des Cowboys du Cœur

« Cette manifestation caritative a pour but de récolter des fonds afin de reverser tous les bénéfices à l'AF3M, association qui aide les personnes atteintes d'un cancer de la moelle osseuse, appelé Myélome Multiple. J'ai voulu créer cette manifestation, certains membres de ma famille et amis ayant été touchés par cette satanée maladie et, à ma manière apporter ma pierre à l'édifice. J'ai la chance de pouvoir m'appuyer sur une équipe fiable et dévouée. Ces weekends sont axés sur la danse country, avec des chorégraphies venant de divers pays qui nous font l'honneur d'y participer, en y donnant des « workshops ». Ces workshops sont entrecoupés d'une playlist de danses faite par les associations (plus d'une trentaine) qui nous font la joie d'être présentes. Les fonds récoltés sont générés par le prix des entrées, les ventes et les dons. Merci à vous tous qui me faites la joie et l'amitié de participer à cet événement et à cette cause qui me tient particulièrement à cœur ».

Ces weekends caritatifs ont permis la collecte à ce jour de la somme de 18 350 € (2026, à venir).

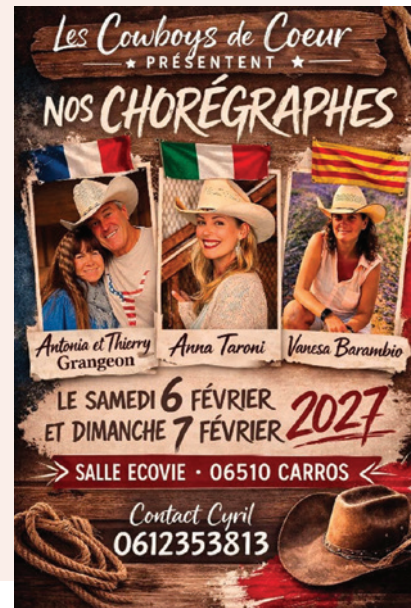
Nous tenons à remercier très chaleureusement, son Président Cyril Bassi et les « Cowboys du Cœur », le maire de Carros ainsi que son adjointe Fabienne Boissin pour leur soutien et la mise à disposition de la salle Ecovie, ainsi que tous les participants et associations qui se joignent avec une grande fidélité à cet événement.

Année après année, leur soutien à notre association et leur aide précieuse en faveur de la recherche médicale nous encouragent tout au long de notre parcours de soins à nous

battre contre le myélome. Nous gardons l'espoir que les avancées médicales permettront rapidement, avec la mise en place de protocoles innovants, une guérison complète de notre maladie. Mille et un mercis pour leur soutien.

La prochaine manifestation aura lieu les 6 et 7 février 2027.

Par Pierre Cortès



Pour la région AF3M PACA-Est
L'équipe des bénévoles
Email: af3m.nice@orange.fr
Tel: 06 27 28 83 86



Une soirée théâtre d'improvisation au profit de l'AF3M à Lille-Hellemmes

Ce samedi 7 mars, "Imaginaire Compagnie" nous a proposé une soirée d'improvisation au profit de l'AF3M.

Dans ce lieu unique et accueillant, une fois son entrée payée, un ou plusieurs thèmes mis dans le chapeau, des bénévoles de l'AF3M ont accueilli les participants pendant qu'à côté nous entendions les comédiens s'échauffer.

La soirée a commencé par la présentation de l'AF3M avec un public très attentif.

Puis vint le temps de deux heures d'improvisation, de rires, de burn-out pour l'arbitre, au gré des cartons bleus et des cartons rouges du public pour voter.

Deux arbitres ont animé la soirée, l'un plus que l'autre: l'un en burn-out... l'autre dans un état second... à moins que ça ne soit son état normal!

Puis huit comédiens sont arrivés, en deux équipes: les bleus et les rouges.

Le premier exercice est expliqué au public puis un thème est tiré au sort dans le chapeau parmi ceux donnés par le public à l'entrée. Et c'est parti.

À la fin de l'exercice, le public vote: « Qui a le mieux joué? Les bleus ou les rouges? »

Et après quelques blagues de l'arbitre, qui ambiance la salle mais qui est au bout de sa vie, les exercices s'enchaînent. Si des comédiens ne respectent pas les contraintes, ils

ont des pénalités à l'exercice suivant, histoire d'ajouter du piment! Ce qui ajoute surtout des difficultés, met les comédiens dans l'inconfort, et donne le plus souvent encore plus de rires dans la salle. Ainsi deux comédiens ont dû jouer en bougeant continuellement, d'autres sur un seul pied...

Quel genre d'exercice? Le « plus vite que la musique ». Un thème est choisi, les comédiens font une impro de 3 minutes. Une fois le temps écoulé, ils doivent refaire la même impro en 1 minute 30 secondes, puis en 30 secondes, puis en 10 secondes. En tout cas, quel que soit l'exercice, le public aussi a joué le jeu.

Merci encore à "Imaginaire Compagnie". Une fois de plus l'occasion de passer un bon moment ensemble et de profiter de la VIE!

"Imaginaire Compagnie" propose du théâtre d'improvisation à Lille: spectacles, matches, stages découverte et ateliers tout au long de l'année. www.imaginairecompagnie.fr

Par Jean-Pierre GALMICHE

Pharmacien hospitalier : un rôle crucial en hôpital de jour (HDJ)

Plusieurs d'entre vous se sont sans doute demandé pourquoi le temps passé en hôpital de jour (HDJ) semblait élastique. Effectivement, pour une injection, le temps d'attente peut varier de plusieurs minutes à des heures. Le parcours d'une demande de traitement au sein d'un hôpital se compose de différentes étapes. Le pharmacien hospitalier doit être au fait des dernières avancées de la recherche médicale et de la mise sur le marché des médicaments. Il est l'expert de vos médicaments. Pharmaciens et hématologues travaillent en étroite collaboration avec l'ensemble du personnel soignant pour vous garantir une prise en charge de qualité et sécurisée.

La pharmacotechnie : l'activité qui assure la préparation et le contrôle des chimiothérapies

Chaque préparation est unique, strictement individuelle, fabriquée selon le protocole prescrit par le médecin et validée par le pharmacien afin de garantir le bon usage du médicament (qualité et sécurité d'emploi pour les patients).

Les différentes étapes du parcours de soins en HDJ



Vous n'avez pas toujours de consultation avec votre spécialiste, mais plutôt un échange avec une infirmière (à qui il est opportun de relater vos éventuels soucis liés à la prise du traitement et votre état de forme globale). Vous pouvez, dans certains centres, rencontrer un pharmacien pour faire un bilan lors d'une consultation sur l'ensemble de vos traitements médicamenteux.

Une chimiothérapie utilise des médicaments particuliers qu'on appelle des cytotoxiques, qui demandent des précautions spécifiques. Toute la « vie » du médicament est tracée : qui prescrit ? qui valide la prescription ? qui prépare ? qui contrôle ? qui dispense le médicament et qui l'administre ? en plus de la traçabilité du médicament (date de péremption, numéro de lot etc...).

Le temps de préparation inclut donc de nombreuses étapes, expliquant en partie, l'attente parfois longue avant l'administration des traitements.



Le pharmacien hospitalier : un rôle central dans le circuit de prise en charge

Une fois que l'infirmier a rapporté votre état général, le médecin oncologue confirme au pharmacien la prescription de votre traitement de chimiothérapie.

L'ordonnance de traitement détaille le nom de chacun des médicaments de votre protocole, ainsi que d'autres destinés à limiter les effets indésirables. Sont précisés également le mode d'administration, la quantité et la durée de prise de chaque médicament.

Le pharmacien vérifie ensuite la cohérence de la prescription par rapport à votre pathologie et votre état général et s'assure que les conditions sont réunies pour réaliser la préparation et la dispensation de votre traitement.

L'ensemble des traitements préparés par les préparateurs en pharmacie et les pharmaciens sont stériles (exempts de microbes qui pourraient générer des infections). La centralisation des préparations par la pharmacie permet de garantir la qualité et la sécurité des médicaments qui vous seront administrés. « L'activité du pharmacien en pharmacotechnie comprend la préparation bien évidemment mais aussi toute la prise en charge médicamenteuse qui va avec. Nous nous assurons que la prévention anti-infectieuse est bien prescrite par le médecin, notamment dans la prescription d'anticorps bi-spécifiques. Les pharmaciens qui travaillent en pharmacotechnie sont spécialisés dans la prise en charge des cancers » commente Nicolas Cormier, pharmacien responsable médical de l'unité de pharmacotechnie au CHU de Nantes.

Après vérification du pharmacien, les préparations médicamenteuses sont acheminées dans un container scellé, vers l'unité de soins dans laquelle vous vous trouvez. Ce transport interne est entièrement sécurisé. Enfin, l'infirmier s'assure que le traitement vous est bien destiné avant son administration et que la préparation correspond bien à la prescription médicale.

NB : Certains médicaments oraux de chimiothérapie ne sont disponibles qu'en pharmacie hospitalière. Vous devez vous présenter à l'unité de « Rétrocession » hospitalière et remplir un certain nombre de formalités.

Le circuit de prise en charge - en pharmacie à usage intérieur (PUI)



Vers une automatisation des préparations médicamenteuses

Des robots de dernière génération réalisent à présent la préparation des chimiothérapies injectables, l'hôpital de Nantes est le premier CHU à s'être doté du robot IRON 1. « C'est un outil qui vient aider, substituer le préparateur dans les tâches répétitives et difficiles. Le préparateur devient un « pilote » de robot, c'est une nouvelle corde à son arc. IRON 1 a effectué près de 16 000 préparations au CHU de Nantes en 2025. C'est environ 30% de l'activité totale du CHU de Nantes (50 000 préparations par an) et si on retire les essais cliniques c'est 41% de l'activité

totale (le CHU de Nantes a beaucoup d'essais cliniques, 11 000 préparations, qui ne peuvent pas être réalisés par le robot) » explique Nicolas Cormier.

Avec l'augmentation du nombre de patients traités, l'allongement de certains traitements et de nouveaux protocoles plus complexes, l'automatisation de la préparation des chimiothérapies est un progrès. Elle permet une mise à disposition plus rapide et sécurisée des doses individuelles de traitement, au bénéfice des patients.

Propos recueillis par Anne DELMOND-DAVANTURE

PARCOURS DE MALADES

Des traitements innovants toujours inaccessibles

Une perte de chances inacceptable pour les malades du myélome.

Ces vingt dernières années, les progrès considérables de la recherche et de la médecine ont particulièrement bénéficié aux malades du myélome, leur offrant une espérance de vie largement accrue et une meilleure qualité de vie. Depuis 2021, le dispositif d'accès précoce a permis à de nombreux malades atteints d'un myélome agressif ou en impasse thérapeutique d'avoir accès à ces nouveaux traitements et de retrouver ainsi de l'espoir, de rester en vie. Mais depuis plus d'un an, la Haute Autorité de Santé (HAS) accorde beaucoup moins d'accès précoces, empêchant ainsi des malades de bénéficier des dernières innovations thérapeutiques, pourtant disponibles dans de nombreux autres pays européens. Explications.

Refus de l'accès au talquetamab par la HAS : une impasse pour les malades réfractaires

Aujourd'hui, les malades en rechute, ayant déjà bénéficié d'un traitement par CAR-T Cell ou bispécifique anti BCMA, se voient privés de la **seule alternative thérapeutique possible et vitale** : le TALVEY talquetamab. Le TALVEY, développé par le laboratoire Johnson & Johnson est un bispécifique qui met en œuvre un mécanisme d'action innovant, différent des traitements actuels, permettant ainsi à certains malades d'être à nouveau en rémission avec une qualité de vie et un espoir retrouvé. La HAS refuse de reconnaître son efficacité, bloquant ainsi la possibilité d'une mise sur le marché en France. Pourtant, le TALVEY talquetamab a démontré son efficacité au travers d'études cliniques. En effet, les résultats de l'essai de phase 2 MonumentAL*, présentés lors du congrès ASCO 2025, **montrent que près de 70% des patients réfractaires ayant bénéficié de ce traitement, y répondent très rapidement, avec pour**

une majorité d'entre eux, une amélioration profonde et une survie sans progression qui dépasse aujourd'hui les 30 mois. Ces résultats sont par ailleurs confirmés par des études observationnelles rétrospectives internationales, réalisées auprès de 8 000 malades du myélome traités dans le monde avec ce traitement innovant. **Ces résultats sont par ailleurs sensiblement meilleurs que ceux obtenus après un traitement par CAR-T Cell ou bispécifiques anti BCMA. Le TALVEY talquetamab apporte donc une réelle amélioration du service médical rendu et mériterait ainsi une mise à disposition des malades en France.**

À noter enfin que, selon les informations collectées par MPe (Myeloma Patients Europe), TALVEY talquetamab dispose à ce jour d'un accès dans 15 pays Européens, permettant ainsi à près de 50 % des malades du myélome en rechute de bénéficier de ce traitement.

* Essai qui a inclus dans 3 cohortes 380 patients, dont 67 malades français, dont l'une regroupant 78 malades en situation de rechute, réfractaires aux traitements standards, et ayant bénéficié d'un traitement par CART ou bispécifique anti BCMA



Des malades contraints de se rendre en Belgique pour bénéficier de cette innovation thérapeutique

Le nonaccès au TALVEY talquetamab en France a conduit **une douzaine de patients français en rechute**, réfractaires aux traitements disponibles en France et sans solution thérapeutique en dehors des soins palliatifs, **à se faire soigner en Belgique** pour bénéficier de ce médicament. **Ce traitement est par ailleurs pris en charge par l'assurance maladie au travers de la procédure de soins à l'étranger (formulaire S2).** Pour ces patients l'accès à ce traitement a été un succès, leur offrant ainsi une survie inespérée. Les malades du myélome sont loin d'être un cas isolé. Des personnes atteintes d'autres cancers ou de maladies rares vont à l'étranger pour obtenir un traitement et souvent avec l'obligation, naturellement s'ils en ont les moyens, d'en payer le coût.

Cette situation constitue pour l'AF3M une dérive intolérable, celle d'un système de santé qui n'arrive plus à satisfaire les missions dont il est investi pour les Françaises et les Français.

L'AF3M dénonce ce refus de la HAS et se mobilise pour défendre l'accès aux traitements innovants

L'AF3M, comme elle l'a déjà fait dans le passé, dénonce **des atteintes toujours plus fréquentes à l'accès aux médicaments innovants.** L'environnement de l'évaluation des médicaments est en pleine mutation, un nouvel équilibre se met en place entre les instances européennes et les états membres. Hélas nous constatons en France de plus en plus de **disparités que nous jugeons incompréhensibles et inacceptables.**

En janvier 2026, nous avons été reçus par les présidents de la HAS et de la Commission de la Transparence (CT). S'ils ont reconnu notre légitimité à porter la voix des malades et de leurs proches, ils ont défendu et maintenu pour le TALVEY leurs principes habituels d'évaluation.

À aucun moment ils n'ont voulu prendre en compte la situation particulière des malades sans solution thérapeutique pour qui le critère de comparaison entre le nouveau traitement et un traitement dit de référence n'a, de notre point de vue, plus aucun sens, le traitement de référence étant synonyme d'échec ou même de décès.

En mars dernier, l'AF3M a diffusé, un communiqué de presse dénonçant ces pratiques lors du Congrès de la SFH. Elle a bénéficié du soutien des hématologues et de l'IFM.

L'AF3M va mobiliser à nouveau ses adhérents et ses sympathisants dans des actions d'information de leurs élus députés et sénateurs pour qu'ils s'emparent du sujet et qu'ils agissent sur le cadre législatif du dossier.

Parallèlement aux actions spécifiques concernant notre maladie, nous avons décidé de nous coordonner avec les associations impliquées comme nous dans la lutte pour l'accès aux traitements innovants en saisissant les différentes institutions, administrations et groupes de travail concernés par le cancer et l'accès aux traitements innovants, et en conduisant des actions de plaidoyer.

Une tendance préoccupante pour l'avenir

En 2026 nous vivons ce paradoxe inacceptable : grâce aux nouvelles thérapeutiques les hématologues commencent à envisager une guérison possible du myélome et dans le même temps nous sommes confrontés de nouveau à la menace que ces traitements salvateurs soient inaccessibles pour les malades français. Au regard de la position de la HAS, nous pouvons craindre que les très nombreuses innovations thérapeutiques dans le myélome arrivant prochainement sur le marché ne soient hélas pas disponibles en France. Certains laboratoires pharmaceutiques se posent même la question de l'intérêt de demander un accès précoce pour leurs nouveaux traitements, preuve des difficultés actuelles et qui semblent devoir s'amplifier dans les années à venir.

Par Florence Sabatier

Le témoignage de Florence, 52 ans, malade du myélome

Le Talquetamab non disponible en France: se rendre en Belgique pour en bénéficier et vivre

Une perte de chances inacceptable pour les malades du myélome.

Florence, malade du myélome multiple depuis 17 ans, témoigne de la façon dont elle s'est trouvée dans l'obligation de se rendre en Belgique pour bénéficier du traitement pouvant la sortir de l'impasse thérapeutique dans laquelle elle se trouvait.

“En France, des patients peuvent se retrouver en impasse thérapeutique alors qu'un traitement vital est disponible à l'étranger, entraînant une perte de chances. Je le sais pour l'avoir vécu.

J'ai été diagnostiquée d'un myélome multiple en 2008, à l'âge de 35 ans. Au fil des années, j'ai suivi de nombreux traitements, dont une allogreffe. À l'été 2025, ma situation a été qualifiée d'impasse thérapeutique, avec un pronostic vital engagé à court terme et une prise en charge limitée aux soins palliatifs. Pourtant, à ce moment-là, un traitement existait: le talquetamab, disponible en Belgique mais non autorisé en France.

Face à l'urgence, le seul moyen de le débiter sans attendre a été d'en avancer personnellement le coût. Une option inaccessible pour une grande majorité de patients. En parallèle, une demande de prise en charge via le formulaire S2 — procédure réputée longue et incertaine — a été engagée. Grâce à l'intervention rapide de mon conjoint, médecin généraliste, auprès du Centre national des soins à l'étranger, elle a pu être validée en seulement deux jours, un délai exceptionnel.



Depuis, je me rends en Belgique toutes les deux semaines pour suivre ce protocole. Il m'a permis d'obtenir une rémission complète et de retrouver une qualité de vie que je pensais définitivement perdue. D'autres patients ont ensuite pu à leur tour accéder à cette prise en charge, confirmant qu'une alternative était possible, même si leurs délais ont été plus longs que les miens.



Mon témoignage ne vise pas à mettre en avant une réussite individuelle. Il s'inscrit dans un parcours de soins long de dix-sept années, rendu possible par l'engagement constant des équipes de l'hôpital Saint-Louis, auxquelles je suis profondément reconnaissante. Sans leur expertise et leur lien avec un centre belge, ce traitement n'aurait pas été initié dans des délais compatibles avec ma situation.

Mais au-delà de mon cas personnel, mon histoire met surtout en lumière un problème structurel: l'inaccessibilité en France d'une option innovante et essentielle pour des patients en impasse thérapeutique, alors qu'elle est proposée dans des pays voisins.

La démarche nécessaire pour y accéder a été complexe: avance des frais, procédure S2 accélérée, mobilisation directe de professionnels. Une démarche ni généralisable ni équitable.

À cela s'ajoute un autre obstacle majeur: la Belgique n'est pas en mesure d'accueillir tous les patients français qui en ont besoin. Les capacités y sont limitées. Cette solution reste donc fragile, partielle et insuffisante.

Se pose alors une question simple, mais essentielle: combien de patients atteints de myélome, dans une situation comparable à la mienne, n'ont pas pu bénéficier du talquetamab?

- Faute d'informations.
- Faute de moyens financiers.
- Faute de réseau médical.
- Faute de temps.

Maintenir cette solution hors de portée en France crée une perte de chances réelle et évitable pour de nombreux patients. C'est ce droit fondamental à un accès juste et universel aux traitements innovants et vitaux que je défends à travers ce témoignage. Garantir ce droit, c'est permettre à tous de bénéficier pleinement des progrès thérapeutiques, sans délai ni distinction. L'innovation médicale n'est ni un luxe ni un privilège. C'est une question de survie. Et de dignité.

Par Florence Maslow

SANTÉ

Essais cliniques dans le myélome multiple: ce qu'il faut savoir

Si vous vivez avec un myélome multiple, votre médecin peut vous proposer de participer à un essai clinique. Cette proposition peut susciter des questions, voire des hésitations. Il est donc important de comprendre ce que sont ces études et ce qu'elles impliquent concrètement.

Dans le myélome multiple, les progrès des traitements reposent en grande partie sur les essais cliniques. Ces études sont indispensables pour développer de nouvelles stratégies thérapeutiques et améliorer la prise en charge des patients. Elles permettent d'évaluer de façon rigoureuse la sécurité et l'efficacité de nouvelles molécules, le plus souvent utilisées en association avec d'autres traitements, mais aussi d'optimiser les soins au quotidien. Contrairement à certaines idées reçues, les essais cliniques ne sont pas uniquement proposés lorsque toutes les autres options ont été épuisées. Ils peuvent vous être proposés à différents moments de la maladie, y compris dès le diagnostic. Ils offrent alors un accès à des traitements innovants ainsi qu'à un suivi médical particulièrement attentif.



Des essais cliniques de différentes natures

Il existe 2 grandes catégories d'essais cliniques. Les essais médicamenteux sont les plus connus : ils évaluent de nouvelles molécules ou de nouvelles associations de molécules. Dans le myélome multiple, ces essais portent très souvent sur des combinaisons de médicaments. À côté de cela, il existe aussi des essais non médicamenteux. Ils ne testent pas un nouveau médicament mais s'intéressent à la prise en charge globale des patients. Ils peuvent concerner, par exemple, l'organisation des soins, les soins de support ou certaines pratiques médicales. Ces études participent également à améliorer concrètement votre parcours de soins.

Les étapes du développement des médicaments

Les essais médicamenteux suivent plusieurs étapes successives. Les études de phase 1 correspondent à la première administration du médicament chez l'homme. Elles concernent un petit nombre de patients et permettent de déterminer la dose maximale tolérée et d'identifier les effets indésirables possibles.

Lorsque ces premiers résultats sont jugés satisfaisants, les études de phase 2 sont mises en place sur un groupe plus large. Elles permettent de confirmer la tolérance du médicament et d'obtenir une première évaluation de son efficacité.

Enfin, les études de phase 3 incluent un nombre encore plus important de patients et comparent le nouveau traitement à celui habituellement utilisé. Cette étape permet de démontrer de manière statistique le bénéfice du traitement. Si les résultats sont positifs, le médicament peut ensuite être autorisé et proposé à tous les patients.

Les essais cliniques en un coup d'œil

Type d'étude	Objectif	Nombre de patients
Essais non médicamenteux	Améliorer la prise en charge, le parcours de soins ou les soins de support	Variable
Phase 1	Déterminer la dose tolérée et identifier les effets secondaires	Quelques dizaines
Phase 2	Évaluer la tolérance et les premiers signes d'efficacité	Jusqu'à une centaine
Phase 3	Comparer au traitement de référence et confirmer l'efficacité	Grand nombre de patients

Une opportunité dans votre parcours de soins

Participer à un essai clinique peut représenter une opportunité importante. Cela peut vous permettre d'accéder à des traitements innovants avant leur mise à disposition à l'ensemble des patients. Ces essais ne sont pas uniquement proposés en cas de rechute ou d'impasse thérapeutique : certains peuvent être proposés dès le début de la maladie, en fonction des études en cours et de votre situation.

La participation à un essai clinique s'accompagne d'un suivi médical plus rapproché que dans la prise en charge habituelle. Les consultations sont plus fréquentes et certains examens peuvent être réalisés de manière plus régulière. Ce suivi permet de surveiller de façon plus précise l'évolution de la maladie et les effets du traitement. Ce cadre de suivi renforcé peut parfois être plus contraignant, avec des visites plus nombreuses ou des examens spécifiques. Il permet néanmoins de bénéficier d'un accompagnement étroit et d'un suivi très rigoureux. Il est important de rappeler que votre participation reste toujours un choix personnel. Vous recevez une information complète sur le déroulement de l'étude, ses objectifs et ses éventuelles contraintes. Vous disposez d'un temps de réflexion et pouvez poser toutes vos questions avant de prendre votre décision. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser, sans que cela n'ait de conséquence sur votre prise en charge.

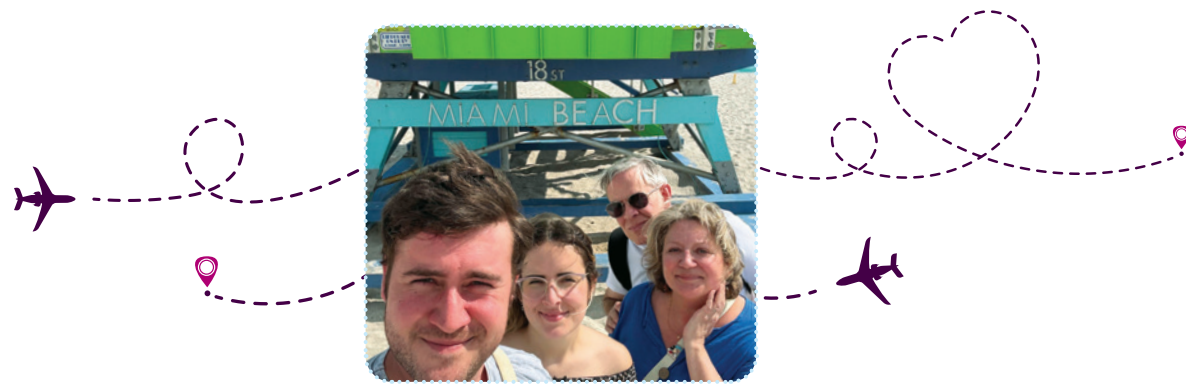
En France, les essais cliniques sont proposés dans de nombreux centres. Les équipes médicales travaillent en lien étroit et peuvent vous orienter vers les études adaptées à votre situation. Cette organisation permet de garantir un accès aux innovations sur l'ensemble du territoire.

Si votre médecin vous propose de participer à un essai clinique, vous serez donc accompagné(e) à chaque étape. Vous recevrez des explications précises et pourrez prendre le temps nécessaire pour réfléchir à votre décision. Les essais cliniques se déroulent dans un cadre strict et encadré, avec un suivi attentif. Ils peuvent vous permettre d'accéder à des traitements innovants, tout en contribuant à faire progresser la recherche dans le myélome multiple. Quelle que soit votre décision, elle sera respectée, et votre prise en charge restera adaptée à votre situation.

À retenir

- Les essais cliniques sont essentiels pour faire progresser les traitements du myélome multiple
- Ils ne sont pas réservés aux situations d'échec thérapeutique : ils peuvent être proposés dès le diagnostic
- Ils permettent d'accéder à des traitements innovants
- Ils s'accompagnent d'un suivi médical plus rapproché
- Ils peuvent être plus contraignants, mais offrent un encadrement très rigoureux
- La participation est toujours volontaire et sans conséquence sur votre prise en charge en cas de refus

Article rédigé par Odile CHOUBERT en collaboration avec Chanaz LOUNI, directrice de l'IFM.



Dix ans avec un myélome : Une vie bien remplie malgré les rechutes

Le myélome de Catherine a été diagnostiqué en 2015, après plus de trois mois d'errance de diagnostic. « J'ai eu de très grosses douleurs dans le bas du dos, insupportables, handicapantes. Comme j'étais jeune, j'avais 48 ans, personne n'a pensé au myélome. J'ai erré de kiné en anti-inflammatoires, jusqu'au moment où mon médecin traitant m'a prescrit un bilan du pic monoclonal ».

Catherine a bénéficié d'une autogreffe, puis traitée par Thalidomide, Velcade, Dexaméthasone, en 2016. Elle a subi 3 rechutes au cours des 10 dernières années et ne s'est jamais arrêtée de travailler, sauf la première année. Une première rechute est apparue en 2017. Soignée avec Daratumumab, elle confesse que c'était « le traitement de ses rêves ».

« Je le regrette encore, car zéro effets secondaires, je faisais mon traitement quand c'était l'heure, puis je retournais travailler comme s'il ne s'était rien passé ».

En 2022, deuxième rechute. Elle est traitée avec Carfilzomib, qu'elle a détesté dès le départ. Troisième rechute en 2025 où elle bénéficie des CAR-T

Cells. A l'hôpital Necker, elle fût la dixième patiente à recevoir ce traitement. « Ça m'a un peu inquiétée parce qu'on m'annonçait des effets secondaires possibles plutôt angoissants et c'est quand même trois semaines d'hospitalisation en chambre stérile et en soins intensifs. Quand on vous annonce ce protocole, on se demande ce qui va se passer. J'ai ressenti beaucoup de fatigue et j'ai eu des nausées intenses pendant 48 heures, c'est hyper désagréable. Mais au global, j'ai eu moins d'effets secondaires qu'avec l'autogreffe ».

Catherine a trouvé le temps long durant ces trois semaines en chambre stérile. « Je m'occupais, j'avais pris des cahiers de coloriages, des livres, une tablette. Heureusement, le temps est rythmé par les visites des infirmières et de la famille ».

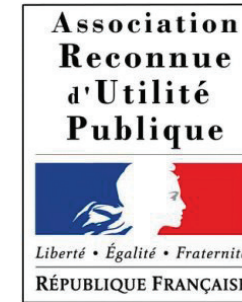
Catherine a été très entourée, son mari, ses enfants, ses proches sont venus la voir tous les jours à l'hôpital. « Quand je suis rentrée, j'avais l'impression de revenir de vacances en exagérant un peu. Je ne me sentais pas comme quelqu'un qui avait parcouru un long périple »!

Catherine n'a plus de traitement actuellement, sauf des antibiotiques. « Une vie de myélome un peu agitée mais une vie plutôt facile », comme elle la qualifie. Elle me confie être très résiliente. « Toutes ces années, j'attendais la rechute. Chaque fois, je me disais que c'était normal. J'ai oublié ma maladie pendant dix ans. Mais avec les CAR T Cells, j'ai commencé à me dire que j'allais vers un peu moins de propositions de traitements, j'ai pris davantage conscience de la maladie ».

Catherine a levé le pied avec son travail. Elle profite davantage de sa famille, de ses amis, lit, cuisine, se promène, voyage. « On a fait beaucoup de voyages lointains en famille. Tant pis, je n'aurai plus d'argent, mais j'aurai des souvenirs ».

« Il y a dix ans, je croyais que j'allais mourir. Le myélome n'est pas une promenade de santé mais il y a beaucoup de traitements aujourd'hui. On arrive à avoir une vie plutôt pas mal, en général ».

Propos recueillis par
Florence SABATIER.



L'AF3M franchit un cap: elle devient Association Reconnue d'Utilité Publique

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) a franchi une étape majeure : bénéficiant déjà du statut d'association d'intérêt général, elle est désormais **Reconnue d'Utilité Publique (ARUP)** par décret publié au Journal officiel.

Au-delà d'un statut, cette reconnaissance vient consacrer un engagement collectif de longue date au service des patients atteints de myélome et de leurs proches.

Qu'est-ce qu'une Association Reconnue d'Utilité Publique (ARUP) ?

La reconnaissance d'utilité publique est une distinction officielle accordée par l'État aux associations dont l'action présente un intérêt général majeur.

Elle repose sur des critères exigeants, parmi lesquels :

- Une activité d'intérêt général reconnue
 - Un rayonnement national
 - Une gestion financière transparente et rigoureuse
 - Un fonctionnement démocratique
 - Une participation active et significative de ses adhérents
- Ce statut atteste ainsi du sérieux, de la crédibilité et de l'impact des actions conduites par l'AF3M.

Une reconnaissance qui récompense l'engagement des adhérents

L'obtention de ce statut par l'AF3M est avant tout le reflet de l'implication constante de ses adhérents. Leur engagement actif constitue un élément déterminant dans la reconnaissance d'utilité publique, les pouvoirs publics accordant une importance particulière à la participation réelle des adhérents à la vie et aux actions de l'association. Cette reconnaissance

est ainsi le résultat d'un engagement partagé et d'une dynamique collective portée chaque jour par celles et ceux qui font vivre l'AF3M dans toutes les régions françaises : ses bénévoles, ses adhérents et ses soutiens.

Pourquoi cette reconnaissance est importante pour l'AF3M ?
Devenir association reconnue d'utilité publique marque une nouvelle étape dans le développement de l'AF3M.

Ce statut permet notamment :

- De renforcer la légitimité de l'association auprès des institutions sanitaires et publiques ainsi que de ses partenaires
- D'accroître sa visibilité et son influence
- D'élargir son action à l'Europe en partenariat avec les associations des autres pays
- De consolider son indépendance en bénéficiant de nouvelles capacités de financement, notamment via les dons et legs

C'est un levier important pour aller plus loin dans la mise en œuvre des missions statutaires de l'AF3M :

informer, accompagner, défendre et représenter les patients atteints de myélome et leurs proches.

Merci à toutes et tous

L'AF3M tient à adresser ses remerciements sincères à l'ensemble de ses adhérents, bénévoles, partenaires et soutiens.

C'est grâce à votre engagement, votre fidélité et votre participation active que cette reconnaissance a été rendue possible.

Le bureau de l'AF3M

Dates des prochains groupes de parole

Les personnes atteintes de myélome ainsi que leurs proches ressentent un réel besoin d'information et de soutien. Pour y répondre, les bénévoles de l'AF3M proposent cette année encore des groupes de parole et d'échanges, accessibles à la fois en présentiel et à distance.

Ces temps d'échanges sont animés souvent par un bénévole spécialement formé et/ou un(e) psychologue. En réunissant des participants confrontés à des expériences similaires, ces groupes permettent de rompre l'isolement souvent ressenti. Dans un cadre bienveillant et stimulant, chacun peut partager son vécu de la maladie, s'exprimer librement et bénéficier d'une écoute attentive, respectueuse du parcours et du rythme de tous.

En région Paris - Groupe de parole. Limité à 15 personnes (mi-présentiel, mi-visio)

Accompagnement: un psychologue et un bénévole

Le rythme: tous les mois

Les dates à venir:

- vendredi 15 mai 2026 de 14h15 à 16h
- lundi 22 juin 2026 de 14h15 à 16h

Le lieu: AF3M (siège de l'association)
30 rue Pasquier, PARIS

Contact: Gérard GINER

✉ gegiflogi@yahoo.fr - ☎ 06 21 88 30 43

En région Centre Val de Loire - Groupe de parole

Accompagnement: un psychologue et un bénévole

Le rythme: tous les 2 mois

Les dates à venir:

- 21 mai 2026
- 25 juin 2026

Le lieu: CHRU Bretonneau Tours - 2 Bd Tonnelé,
37000 Tours

Contact: Marie-Odile REGENT

✉ marie-odile.regent@wanadoo.fr - ☎ 06 80 87 59 80

En région Alsace - Groupe de parole À MULHOUSE

Accompagnement: un psychologue et un bénévole

Le rythme: toutes les 6 à 8 semaines

Le lieu: Carré des associations - Mulhouse

Contact: François TAUREAU

✉ ftaureau.af3m@gmail.com - ☎ 06 83 32 79 61

À STRASBOURG

Accompagnement: un psychologue et un bénévole

Le rythme: toutes les 6 à 8 semaines

Les dates à venir:

- 23 juin 2026

Le lieu: locaux de l'Alsace Contre Le Cancer - Schiltigheim

Contact: Alain BAUDE

✉ alain.baude@gmail.com - ☎ 06 87 74 56 07

En région Lorraine - Groupe d'échanges

Accompagnement: un psychologue et un bénévole

Le rythme: tous les deux mois

Le lieu: CHRU de Nancy - Bâtiment principal - service consultations en Hématologie

Contact: Valentine BAHEUX

✉ vbaheux.af3m@gmail.com - ☎ 06 28 32 36 25

En région Normandie ouest - Groupe de parole

Accompagnement: un psychologue et un bénévole

Le rythme: tous les 2 mois

Les dates à venir:

- mardi 19 mai 2026 de 14H00 à 15H45
- mardi 21 juillet 2026 de 14H00 à 15H45

Le lieu: CHU de Caen - Avenue de la Côte de Nacre
14 033 CAEN. Salle dans le Hall du CHU, à gauche de l'Amphithéâtre « Œuf »

Contact: Céline DESCHAMPS

✉ af3m.celinedeschamps@gmail.com - ☎ 06 11 61 18 94

En région Nouvelle Aquitaine - Groupe de parole (uniquement pour les malades)

Accompagnement: un psychologue et un bénévole

Le rythme: le 1^{er} mercredi du mois

Les dates à venir:

- mercredi 3 juin 2026 de 14h à 15h30
- mercredi 1^{er} juillet 2026 de 14h à 15h30

Le lieu:

Ligue contre le Cancer 228, BD Franklin Roosevelt
33000 Bordeaux

Contact: Anne-Lise MAUREL

✉ maurel.al.af3m@gmail.com - ☎ 06 14 39 00 42

En région Alpes - Groupe d'échanges Grenoble pour proches et malades

Accompagnement: une bénévole Formation « écoute et animation de groupe d'échange »

Le rythme: tous les 2 mois

(s'inscrire par mail auprès de Maryse)

Le lieu: PHENIX Centre de chirurgie viscérale
3 rue des Tropiques - Bat "C" 38130 Echirolles
(vers la clinique des Cèdres de Grenoble)

Contact: Maryse GARZIA

✉ marysegarzia@yahoo.fr - ☎ 06 98 40 23 16

En région Rhône - Groupe de parole

Accompagnement: un psychologue et un bénévole

Le rythme: tous les mois

Le lieu: Maison des associations Robert Luc
28 rue Denfert Rochereau, 69004 Lyon

Contact: Bernard FORTUNE

✉ fortoz@free.fr - ☎ 06 71 17 94 48

En région Provence - Groupe de parole À AVIGNON

Accompagnement: deux bénévoles - sur invitation de l'hôpital

Le rythme: trimestriel

Le lieu: Centre Hospitalier d'Avignon - 305A Rue Raoul Follereau, 84000 Avignon

Contact: Pierre CHALLUT

✉ pierre.challut@gmail.com - ☎ 06 07 84 98 66

À MARSEILLE

Accompagnement: un psychologue et un bénévole

Le rythme: le 1^{er} et le 3^{ème} jeudis du mois

Le lieu: Institut Paoli Calmettes - 232 Bd de Sainte-Marguerite, 13009 Marseille

Contact: Raymond BONNAVENTURE

✉ af3m.marseille@gmail.com - ☎ 06 80 70 82 81

En région Occitanie Est - Groupe d'échanges

Accompagnement: une bénévole (avec un diplôme de psychologue)

Le rythme: tous les 2 mois

Les dates à venir:

- mardi 19 mai 2026 de 14H00 à 15H45
- mardi 21 juillet 2026 de 14H00 à 15H45

Le lieu: 2 rue des tourterelles, 34000 Montpellier

Contact: Chantal KUBASIAK

✉ remond.kubasiak@cegetel.net - ☎ 06 16 23 10 78

En région Pays de Loire - Groupe de discussion sur le Myélome et les activités de l'AF3M

À ANGERS

Accompagnement: deux bénévoles

Le rythme: 2^{ème} mercredi du mois de 14h à 17h -

Tous les deux mois

Le lieu: Ligue contre le Cancer de Maine-et-Loire,
20 rue Roger Amsler, 49100 Angers

Contacts:

-> Michel DAVINROY

✉ af3m.angers.mdavinroy@gmail.com -

☎ 06 07 31 14 66

-> Vincent BOURDAIS

✉ vebi64@mailo.com - ☎ 06 95 71 17 48

À NANTES

Accompagnement: deux bénévoles

Le rythme: 2^{ème} mardi du mois de 14h à 17h

Les dates à venir:

- mardi 12 mai 2026 de 14h à 17h
- mardi 9 juin 2026 de 14h à 17h

Le lieu: Salle La Roussière

Place Dominique Savelli - La Chapelle-sur-Erdre

Contacts:

-> Loic ARRAGON

✉ loic.arragon2409@gmail.com - ☎ 06 83 54 92 92

-> Claude GENOT

✉ af3mpdlloire@gmail.com - ☎ 06 75 05 13 22

En région Occitanie Ouest - Groupe de parole Occitanie Ouest

Accompagnement: deux bénévoles

Le rythme: tous les 2 mois

Les dates à venir:

- jeudi 18 juin 2026
- mardi 15 septembre 2026
- jeudi 17 décembre 2026

Le lieu: IUCT (oncopole) 1 Av. Irène Joliot-Curie

- Salle 310 - 31100 Toulouse

Contact: Anna CLOSA

✉ af3m.annaclosa@orange.fr - ☎ 06 88 30 35 75

En région Bretagne - Groupe d'échanges

Accompagnement: deux bénévoles

Le rythme: tous les 2 mois

Les dates à venir: 14 mai 2026 / 16 juillet 2026

Le lieu: GHBS LORIENT 56 - Salle R 31 - 3^{ème} étage
56100 LORIENT

Contact: Pierre FERTIL

✉ af3m.pierrefertil@gmail.com - ☎ 07 87 84 28 18



Rencontres Numériques du Myélome 2026 : UN FRANC SUCCÈS !

Depuis 5 ans, l'AF3M organise tous les ans au mois de mars les Rencontres Numériques du Myélome (RNM). Elles visent à proposer aux malades et aux aidants, n'ayant pas pu participer à la Journée Nationale du Myélome (JNM), deux webconférences reprenant le contenu et les thématiques de la JNM.

Cette année, les RNM ont eu lieu les 15 et 22 mars, chacune offrant un programme et des intervenants différents.

Le 15 mars, la première RNM était consacrée aux aspects médicaux de la maladie: Qu'est-ce que le myélome? Quels sont les traitements? Quelles sont les avancées et perspectives dans la prise en charge globale du myélome?

Animée par Laurent GILLOT Président de l'AF3M, elle a bénéficié de l'intervention du Pr Cyrille TOUZEAU, du Pr Salomon MANIER et du Dr Thomas CHALOPIN, membres de l'IFM, qui ont donné de leur temps bénévolement pour répondre aux questions des participants oralement et par écrit.

Le 22 mars, la seconde RNM était dédiée à la qualité de vie des malades et de leurs proches sur le thème: *"Comment garantir une meilleure qualité de vie physique, psychologique et sociale?"*

Animée par François TAUREAU, Vice-Président de l'AF3M, cette rencontre a réuni les Dr Cécile SONNTAG (membre de l'IFM) et Nathalie CHERON, hématologue, ainsi que la psychologue Bedrah ZABALIA, qui ont répondu aux questions des participants, à l'oral comme par écrit. Toutes trois fortement engagées dans l'accompagnement des malades à travers l'information sur les soins de support, elles ont offert leur temps à titre bénévole pour partager leur expérience avec les participants.

Les participants ne résidaient pas tous en France, certains se sont connectés depuis les DROM-COM, la Belgique, l'Allemagne, Andorre, le Canada et même plusieurs depuis les Etats-Unis!

Les Replay de ces 2 RNM sont en ligne sur la chaîne YouTube de l'AF3M

<https://www.youtube.com/@AF3M-myelome>

Parler du myélome en famille: le témoignage de Lucile et Célia

Lucile et Célia étaient encore adolescentes quand leurs mères, Sandrine et Delphine, ont été atteintes par le myélome. Elles ont dû apprendre à vivre avec la maladie, les traitements, l'inquiétude et faire face à un quotidien profondément transformé, tout comme leurs mères. Elles ont accepté de témoigner face à la caméra, avec beaucoup de sincérité et de courage. Elles nous livrent ce que le myélome a changé dans leur vie : le regard porté sur leur mère, la place qu'elles ont prise dans la famille, l'impact sur leur scolarité mais aussi la force des liens qui se tissent dans l'épreuve.

Retrouvez leurs témoignages dans 2 vidéos disponibles sur la chaîne You Tube de l'AF3M

<https://www.youtube.com/@AF3M-myelome>

