

AF3M

Bernard Delcour, président

La revue Correspondances en Onco-Hématologie fête ses 10 ans, l'Association française des malades du myélome multiple (AF3M) s'apprête à le faire aussi en 2017!



En termes d'ancienneté, nos histoires ont quasiment débuté simultanément. Quel regard peut-on porter sur cette décennie passée, mais aussi sur les 10 années à venir ? Quelle coopération doit-on continuer à développer pour faire que la prise en charge des malades ne soit plus vue prioritairement sous l'angle médical, mais de façon globale, incluant tous les aspects de la vie du patient et de ses proches ?

2007 : un tournant marqué par l'arrivée de nouveaux médicaments, mais aussi par la volonté des patients de prendre en charge leur destin

J'aime rappeler qu'il s'est écoulé plus d'un siècle entre la description du myélome par Henry Bence Jones, en 1844, et l'arrivée d'un premier médicament qualifié d'"innovant" dans les années 1960. Qu'ensuite, l'introduction de l'autogreffe dans les années 1980 a modifié sensiblement les perspectives des malades positionnés comme "jeunes". Puis, c'est l'arrivée de nouveaux traitements dans les années 2000 qui a permis à de nombreux patients de reprendre espoir, et de faire que le myélome ne soit plus une maladie pour laquelle on ne peut attendre, au mieux, qu'une période de rémission plus ou moins longue, et trop souvent trop courte en termes de survie.

En parallèle de ces premières avancées thérapeutiques significatives, mais aussi de la volonté des patients et des proches de prendre la parole, un groupe d'une trentaine de personnes, soutenu par les médecins rassemblés au sein de l'Intergroupe francophone du myélome (IFM), a créé l'association AF3M fin 2007. Notre association reste aujourd'hui la seule en France métropolitaine à représenter les malades du myélome. Elle a grandi rapidement et regroupe actuellement plus de 1 500 adhérents. Elle s'est structurée de manière à être présente sur tout le territoire, et a développé

des actions qui sont largement plébiscitées par les malades et leurs familles, mais aussi par les partenaires institutionnels et industriels qui nous soutiennent. Sans être exhaustifs, nous pouvons citer la tenue chaque année de la Journée nationale d'information sur le myélome (JNM), qui regroupe plus de 2 000 participants dans 25 villes, l'organisation du prix AF3M ou la publication de fiches décrivant les essais cliniques en cours, notre ambition étant de toujours mieux prendre en compte les attentes des patients et des proches que nous représentons.

2016 : une révolution annoncée dans la prise en charge des patients, une association de malades résolument engagée dans le développement de parcours d'accompagnement à vocation éducative qui soient innovants

Avec l'arrivée simultanée en 2016 de 5 nouveaux médicaments, dont 3 ont dès à présent obtenu une Autorisation de mise sur le marché en Europe, le passage thérapeutique bénéficie d'une situation inédite avec, à la clé, des progrès attendus qui seront en rupture avec ceux observés par le passé. Ainsi, il est aujourd'hui fréquent d'entendre évoquer le terme de guérison, et d'annoncer la possibilité d'atteindre un taux de guérison de 60 % dans quelques années, soit un chiffre comparable – voire supérieur – à celui atteint en moyenne aujourd'hui par les malades du cancer, tous types de cancers confondus.

Ces progrès médicaux annoncés ne doivent pas pour autant faire oublier que l'impact du myélome sur la vie



quotidienne est souvent important, et ce d'autant plus que, avec un âge moyen au diagnostic voisin de 70 ans, il s'agit d'une maladie touchant essentiellement les seniors. Et eu égard aux études que nous avons réalisées depuis 2013 sur le ressenti et le vécu des malades, il nous est apparu important d'engager une réflexion sur les solutions qui pourraient être mises en œuvre afin que les patients deviennent davantage acteurs de leur propre prise en charge, et contribuent ainsi à conserver la meilleure qualité de vie possible. Cela a conduit l'AF3M à engager ou à participer à des actions innovantes favorisant une meilleure prise en charge des malades et permettant à chacun d'entre eux d'être accompagné et soutenu de façon individuelle, avec comme objectifs majeurs d'améliorer leur quotidien et de faciliter l'essaimage des bonnes pratiques identifiées sur le terrain.

2026 : un myélome définitivement sous contrôle ? Des parcours de soins revisités, plus personnalisés, qui débouchent sur des solutions innovantes et efficaces ?

Faire de la prospective est, en la matière, un exercice par nature délicat, mais il est probable qu'en 2026 la décennie écoulée risquera d'apparaître comme "préhistorique", eu égard aux progrès thérapeutiques annoncés, aussi bien en termes de description des mécanismes génétiques qui sont en cause dans le myélome que de recherche clinique, avec, à la clé, des protocoles de soins toujours plus personnalisés, mais, hélas, aussi très

coûteux. En parallèle, il nous faudra avoir développé des parcours de soins constamment mieux centrés sur les besoins des patients, mais aussi toujours plus efficaces, car les contraintes économiques auxquelles la pratique de la médecine doit faire face resteront, de notre point de vue, une réalité durable. Pour relever ce défi, il me semble incontournable de s'appuyer sur la capacité d'initiative tant des malades que des professionnels de santé, et de mettre en œuvre les solutions offertes par les nouvelles technologies. En effet, face aux changements majeurs auxquels nous aurons à faire face, il me paraît essentiel que les parties prenantes – autorités de santé, professionnels et malades – élaborent ensemble des solutions permettant à chacune de conserver sa marge de manœuvre et de vivre les progrès attendus et nécessaires non pas uniquement comme des contraintes mais, au contraire, comme des opportunités.

C'est dans cet esprit que l'AF3M aborde la décennie qui arrive de manière confiante. Ensemble, il nous sera possible de relever les défis qui nous attendent! ■

L'AF3M est soutenue financièrement par une dizaine de partenaires industriels.

Contact :
28, rue Tronchet
75009 Paris
E-mail :
bernarddelcouraf3m@orange.fr
Site : www.af3m.org

