

CONCLUSION

Présentation de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M)

MOTS-CLÉS : QUALITÉ DE VIE. PARCOURS DE SOINS

Bernard DELCOUR *, malade du myélome diagnostiqué en 2008, membre de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) depuis plus de huit ans, ayant eu l'honneur de la présider de 2013 à 2017, actuellement en charge au sein du bureau en tant que Vice-Président de la stratégie et de la conduite des projets.

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt en relation avec le contenu de cet article.

RÉSUMÉ

Cet article vise à montrer que parallèlement aux progrès médicaux dont les malades du myélome ont bénéficié durant cette dernière décennie et ceux attendus pour les années à venir, l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) n'a pas manqué de les accompagner en soutenant activement la recherche, en mettant à disposition des malades et proches une information qui prenne en compte leurs attentes, en développant des projets innovants, en s'impliquant activement afin de permettre aux malades d'accéder plus rapidement aux nouveaux médicaments.

SUMMARY

This article aims at showing that in addition to present and future medical advances which myeloma patients have benefited over the past decade, French Multiple Myeloma patients are supported by AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple). AF3M supports research, provides patients with information that takes into account their expectations, such as by developing innovative projects and by engaging actively in order to allow patients to access more quickly to innovative drugs.

* AF3M siège social 28 rue Tronchet, Paris 75009.

Tirés à part : M. Bernard DELCOUR, même adresse postale ; e-mail : bernarddelcouraf3m@orange.fr.
Tél. : 06.07.35.91.95

Article reçu le 3 avril 2018, accepté le 19 mai 2018

INTRODUCTION

En premier lieu, je souhaite très sincèrement remercier en mon nom, mais aussi au nom des malades du myélome multiple, qu'ils soient ou non membre de l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) le Pr Michaux et le Pr Facon de m'avoir permis de m'exprimer en tant que malade lors de cette séance thématique de travail de l'académie nationale de médecine dédiée au myélome.

Au-delà de ma propre expérience face à cette maladie qui vient nous surprendre, de mon ressenti et de mon vécu personnel, j'ai souhaité vous présenter l'AF3M, vous montrer le chemin parcouru depuis maintenant dix années, grâce notamment au partenariat développé avec les médecins hématologues regroupés au sein de l'Inter-groupe Francophone du Myélome (IFM), vous présenter les principales actions engagées par notre association.

PETIT HISTORIQUE SUR L'AF3M

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) a été créée en septembre 2007 par 27 personnes atteintes de myélome et leurs proches.

Elle regroupe aujourd'hui plus de 2000 adhérents et 100 bénévoles.

Elle a adhéré à l'Alliance Maladies Rares (AMR) en 2011.

Elle est reconnue par le Ministère de la Santé au travers d'un agrément obtenu en 2012, renouvelé en 2017.

L'AF3M au travers de ses statuts et des missions fixées par son conseil d'administration se mobilise pour celles et ceux qui sont concernés par cette maladie, (directement ou indirectement), notamment au travers d'actions visant à :

- Apporter aide et soutien aux malades, de les représenter, de les informer et de les éduquer,
- Promouvoir les partenariats, être interlocuteur des autorités sanitaires.
- Soutenir et encourager la recherche notamment au travers notamment du projet essais cliniques et d'un appel à projets.

Elle agit avec son conseil d'administration, son bureau, son réseau de responsables régionaux et de contacts locaux, et son comité scientifique, tous bénévoles.

Pour ma part, c'est à l'occasion d'une consultation pour demander un second avis médical en septembre 2008, après avoir bénéficié d'une première autogreffe en juillet 2008, et avant d'en bénéficier d'une seconde en mars 2009, que le médecin que j'ai consulté a évoqué l'existence de l'AF3M, m'a encouragé rejoindre cette association qu'il a qualifié de dynamique.

Après avoir participé à la Journée Nationale d'information de l'AF3M d'octobre 2009, j'ai décidé d'adhérer à l'association et me suis ensuite proposé comme administrateur à l'occasion de l'Assemblée Générale de 2010. C'est à cette occasion que j'ai été sollicité pour rejoindre le bureau, avec lequel je suis toujours présent, après avoir eu l'honneur de présider notre association de février 2013 à mai 2017.

La qualité de vie des malades : une préoccupation majeure pour l'AF3M

Au-delà de ses missions, le fait de permettre aux malades du myélome d'accéder à une qualité de vie qui soit la meilleure possible, durant et après les traitements, a toujours été une question centrale pour l'AF3M.

Sans vouloir être exhaustif et tout en rappelant que l'action de l'AF3M s'appuie sur un réseau de bénévoles, j'ai pris l'option de ne pas vous présenter dans le détail toutes les actions qui sont engagées au quotidien par l'AF3M, notamment sur le terrain par les Responsables Régionaux ou au niveau national pour soutenir et encourager la recherche sur le myélome, **j'ai souhaité interpeler les membres de l'Académie de Médecine en abordant des questions qui dans le contexte actuel sont considérées par l'équipe dirigeante de l'AF3M comme devant faire l'objet de réflexions, d'actions prioritaires.**

Mieux comprendre l'expérience, le vécu et le ressenti des malades, un préalable incontournable à toute réflexion ou action

En tant que Président de l'AF3M de 2013 à 2017, j'ai souhaité que des études soient engagées par l'AF3M afin que nous soyons en capacité de mieux connaître et comprendre l'expérience, le vécu et le ressenti des malades du myélome et de leurs proches.

Cela m'a conduit à proposer de :

- **Lancer en 2013 une enquête nationale sur le myélome intitulée « Les malades face au myélome : vécu, parcours de soin, qualité de vie »** ¹. Au total, 601 malades du myélome ont répondu à cette enquête qui s'est déroulée du 28 juin au 27 août 2013, 349 malades répondants étaient des adhérents de l'AF3M et 252 étaient des malades non adhérents recrutés par 48 hématologues.
- **D'organiser une table ronde en 2014, préparée préalablement lors de quatre forums régionaux, dans l'objectif d'échanger, de partager et co-construire pour améliorer le parcours de soins des malades.** Les actes de cette table ronde qui s'est tenue le 17 novembre 2014 ² nous ont ainsi permis de réaffirmer l'urgence qu'il y avait **de replacer la consultation d'annonce dans le contexte de vie et l'environnement de la**

¹ Enquête nationale sur le myélome « Les malades face au myélome : vécu, parcours de soin, qualité de vie », enquête réalisée en 2013. <https://www.af3m.org/uploads/PDF/ENQUETE-NATIONALE-SUR-LE-MYELOME-Rapport-Final.pdf>

² Actes de la table ronde du 17 novembre 2014 faisant suite aux forums régionaux tenus en 2013 : « Échanger, partager et co-construire pour améliorer le parcours de soins des malades du myélome ». https://www.af3m.org/uploads/PDF/Actes_Forum-patients_AF3M.pdf

personne malade, tout en tenant compte des perspectives que permettent les progrès thérapeutiques, de mieux prendre en compte l'état émotionnel du malade lors de l'annonce.

Par la suite, l'enquête, EnPatHie™, lancée en 2016 à l'initiative de 3 associations de patients, l'AF3M, l'association de soutien et d'information à la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström (SILLC) et l'Association France Lymphome Espoir (FLE) et de 3 laboratoires, Celgene, Roche et Janssen, dont les premiers résultats viennent d'être présentés lors du congrès 2018 de la Société Française d'Hématologie (SFH), **est venue conforter ces premiers résultats.**

EnPatHie™ a ainsi montré que :

- **Lors de l'annonce du diagnostic, le patient doit faire face à 3 défis majeurs, défis particulièrement spécifiques aux hémopathies malignes :**
 - Une **compréhension parfois difficile** de la maladie et de ses traitements ;
 - Une **expérience émotionnelle marquée par le choc** voire l'état de sidération que le malade soit seul ou accompagné par un proche ;
 - Un **besoin d'information sur les soins de support**, qui ne peut rarement être satisfait, dans le temps d'annonce.
- **La manière dont est réalisée et perçue l'annonce du diagnostic peut avoir un impact sur le vécu des malades**, sur l'ensemble de leur parcours avec la maladie.

EnPatHie™ a également mis en avant que bien souvent les malades ont dû faire face à une **incertitude** plus ou moins importante concernant leur maladie et son évolution, **sans toujours les comprendre véritablement** et sans pouvoir les expliquer à leur entourage, d'où un **ressenti et une perception incertaine de l'avenir**. Les malades n'ont pour la plupart pas pu activer des solutions qui auraient pu les aider à mieux supporter la maladie au quotidien, telles que les soins de supports, car ils ne sont pas informés sur leur existence ou pensaient qu'ils n'y étaient pas éligibles. Par ailleurs, il a été relevé que certains malades font une totale confiance à leur médecin, alors que d'autres cherchent à comprendre, à maîtriser dans le détail leur maladie, les traitements qui leur sont proposés.

Enfin, le malade devant être dans l'avenir confronté au virage ambulatoire et afin d'apporter des réponses concrètes à cet enjeu majeur, l'AF3M a engagé fin 2015 le projet « CancerAdom », élaboré en collaboration avec l'association « Cancer Contribution ».

Ce projet a fait suite à un appel à projets lancé par la Direction Générale de la Santé fin 2015. Il a été subventionné à hauteur de 70 % de son montant dans le cadre d'un contrat signé avec la CNAMTS et le Ministère de la Santé.

CancerAdom s'est inscrit dans la nouvelle problématique du virage ambulatoire qui s'opère en cancérologie, virage qui représente une opportunité formidable de changement de modèle dans la prise en charge des patients atteints de cancer.

CancerAdom est un projet qui a eu pour objectif de contribuer à bâtir une prise en soins à domicile innovante. Par l'orchestration du recueil des souhaits de tous les acteurs concernés : patients, professionnels, médicaux et non médicaux, en ville comme à l'hôpital, CancerAdom a eu pour ambition d'élaborer un vrai modèle participatif ancré sur le terrain et modélisant pour d'autres pathologies chroniques, au-delà du cancer.

CancerAdom s'est appuyé sur une démarche et des méthodes issues du design participatif et des sciences humaines, une démarche innovante qui vise à trouver de nouveaux moyens d'aborder les problèmes sanitaires à l'intérieur d'un monde qui change.

Le résultat de cette démarche a été la publication en septembre 2017 d'un carnet d'idées citoyennes, un carnet qui regroupe un ensemble de mesures concrètes, de dispositifs applicables, d'expérimentations souhaitables et généralisables à l'ensemble du territoire.

La prochaine étape de CancerAdom va être d'amplifier et d'ancrer dans la durée la démarche citoyenne sur laquelle s'est appuyé le projet. Elle devra notamment s'attacher à montrer que la nouvelle vision mise en avant, autour de la maladie et de ses impacts sur la mise en place d'une véritable démocratie sanitaire est réaliste. Cela passera par la déclinaison et la mise en œuvre des propositions et idées formulées, avec pour objectif de contribuer à améliorer l'efficacité de notre système de soins.

Apporter aide et soutien aux malades, les représenter, les informer et les éduquer une mission clé pour l'AF3M,

Les conclusions des différentes études et enquêtes qui viennent d'être présentées nous ont montré l'importance que revêt pour une association de malades d'être en capacité d'apporter aide et soutien aux malades, de les informer et de les éduquer.

Ces résultats sont venus renforcer la conviction de l'AF3M sur l'importance d'être en capacité d'apporter des réponses concrètes aux attentes des malades et de leurs proches par une information cautionnée par les médecins, afin notamment de leur permettre de mieux faire face à leur maladie.

En effet, les importantes innovations médicales qui sont en cours devront être accompagnées par des innovations d'ordre organisationnel qui devront être de nature à améliorer :

- La qualité de vie des malades,
- Les parcours de soins,
- L'efficacité de notre système de santé, notamment sur les aspects économiques,

L'AF3M a engagé depuis maintenant plus de 5 ans de nombreuses actions concrètes visant à apporter aide et soutien aux malades, à mieux les informer, voire à leur proposer un parcours éducatif, les éduquer. Des actions qui ont montré que la contribution d'une association de patients constitue un levier de progrès incontournable.

Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM)

Au-delà des informations mises à disposition sur le site de l'AF3M, site qui a été refondu en 2016, ou diffusées par son bulletin trimestriel, 32 bulletins ont été édités depuis 2007, l'AF3M organise chaque année depuis sa création en 2007 en partenariat avec l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome), puis avec l'appui de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) et de l'Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique (AFDET), et cette année avec l'appui de la Compagnie des aidants, **une Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM)**.

Cette journée est animée par des professionnels de santé, et réunit chaque année de l'ordre de 2400 à 2500 participants, deux tiers de malades et un tiers d'accompagnants, elle vise avant tout à permettre de renforcer les capacités des malades du myélome et de leurs proches à se déterminer de façon autonome sur les questions liées à la maladie et à leur santé.

Cette journée est organisée simultanément dans 25 villes en France et en Belgique, elle est très appréciée des malades et de leurs proches car elle permet un temps de rencontres et d'échanges privilégiés avec les professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins des malades du myélome, de développer chaque année au-delà des aspects médicaux une thématique spécifique.

Thématiques développées à l'occasion des dernières JNM :

- JNM 2018 : La place des aidants dans le parcours de soins des malades du myélome en partenariat avec le collectif de la Journée Nationale des Aidants (JNA) ;
- JNM 2017 : Soulager la douleur et la fatigue ;
- JNM 2016 : L'accompagnement des malades en partenariat avec AFDET ;
- JNM 2015 : Les soins de support en partenariat avec l'AFSOS ;
- JNM 2014 : La qualité de vie dans tous ses états ;
- JNM 2013 : La recherche médicale sur le myélome.

Massive Online Open Course (MOOC)

Dans l'objectif d'offrir aux malades et à leurs proches une expérience éducative qui leur permette d'acquérir de nouvelles compétences, de renforcer leurs capacités à prendre des initiatives pour améliorer leur qualité de vie et leur prise en charge de la maladie, j'ai pris l'initiative de proposer fin 2016 au CA de l'AF3M d'engager le développement d'un MOOC³ dédié au myélome.

³ MOOC Massive Online Open Course ; parcours pédagogique de six heures environ, d'une durée de quatre à six semaines, accessible gratuitement à distance, depuis internet, un smartphone,...

La première session du MOOC intitulé « **Comprendre le myélome et vivre avec** » a été proposée à la suite de la JNM 2017, du 14 octobre au 3 décembre 2017 avec le soutien institutionnel du laboratoire Janssen, elle a réuni 472 participants dont plus de 250 ont finalisé le parcours proposé. Une seconde session vient d'être relancée mi-mai.

Cette formation en ligne, gratuite et interactive, avec des questions-réponses entre « apprenants » et tuteurs comporte 5 modules d'enseignement : qu'est-ce que le myélome multiple (MM) ? ; les traitements du MM ; mieux vivre avec le MM ; comment gérer les relations avec son entourage ; plus un module de conclusion. Chaque module est découpé en 10 à 20 étapes, chacune d'elle est illustrée de vidéos réalisées par l'AF3M et est suivie de questions-réponses. Au total, le MOOC a permis à plus de 30 intervenants, médecins hématologues, professionnels de santé interdisciplinaires de s'exprimer, au travers des contenus du MOOC et des visioconférences. Au total 6 vidéos conférences sont organisées, une à l'issue de chaque module.

Les résultats et le bilan synthétique de cette première session ont fait ressortir un réel engouement et une grande satisfaction des malades et proches du myélome pour ce type de parcours pédagogique, engouement qui s'est traduit notamment par les 4 487 contributions enregistrées tout au long de ce MOOC mais encore plus la richesse et la diversité échanges, la forte participation aux visioconférences hebdomadaires.

Programme HéMaVie

Afin de mieux accompagner les malades atteints du myélome multiple dans leur quotidien avec la maladie, l'AF3M et le laboratoire CELGENE ont engagé depuis 2015 le développement d'un programme d'accompagnement dénommé HeMaVie, ce programme est soutenu par l'AFSOS et l'AFDET.

Ce programme poursuit un double objectif : accompagner le malade de façon personnalisée face au choc de l'annonce et faire évoluer les pratiques médicales pour qu'elles prennent davantage en compte le parcours de vie au-delà du parcours de soin.

Ce programme vise également à s'adapter aux pratiques et initiatives existantes pour les valoriser et créer du lien entre les acteurs.

HéMaVie est dès à présent en place à titre pilote dans cinq CHU : Caen, Nantes, Tours, Limoges et Mondor. La phase d'élargissement est prévue à partir de l'automne 2018.

Promouvoir des partenariats, être l'interlocuteur des autorités sanitaires

La mise en œuvre de ses missions statutaires de l'AF3M et des projets qui viennent d'être présentés nécessitent, au-delà des fonds qui sont collectés grâce à la générosité des malades et de leurs proches, la mise en œuvre de nombreux partenariats, avec le plus souvent une contrepartie financière.

Ainsi l'AF3M a développé au cours des dernières années des liens de collaboration avec :

- Les associations de malades du myélome belge (MyMu) et martiniquaise (A4M),
- Les associations de malades impliquées en hématologie (MPE, SILLC,.....)
- L'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) et l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique (AFDET), la Compagnie des aidants,
- La Ligue contre le Cancer, l'Institut National de lutte contre le Cancer (INCA),
- L'*International Myelome Foundation* (IMF) et MPE la structure associative qui cherche à fédérer les associations de malades du myélome en Europe.

Par ailleurs, de nombreux contrats de partenariats avec les laboratoires pharmaceutiques impliqués dans le myélome ont été mis en place. Au total, l'AF3M est en relation et soutenu aujourd'hui par une douzaine de laboratoires.

Au-delà, la situation de blocage à laquelle les malades du myélome en France sont actuellement confrontés, pour accéder aux nouveaux médicaments, nous montre combien l'action d'une association de malades, vis-à-vis des autorités de santé, est essentielle.

Cette conviction est d'autant plus renforcée à la vue de la présentation qui vient d'être faite par le Pr Facon, qui vient conclure son exposé en affirmant que « Nos étudiants verront guérir, au cours de leur vie de médecin, la majorité des malades du myélome », que d'autre part le Pr Attal a mentionné lors d'une dernière JNM : « Les nouveaux médicaments bouleversent de manière considérable le pronostic des malades atteints d'un myélome, à un point tel que l'on n'osait pas imaginer il y a encore quelque temps, à savoir que les progrès observés nous font dire que l'on est à la porte de la guérison ».

Alors même que les différentes démarches que nous avons engagées depuis maintenant plus d'un an (lettre ouverte, interpellation de la ministre à l'Assemblée par des députés, publication d'un manifeste inter associatif à l'occasion du dernier congrès de la Société française d'Hématologie (SFH),.....) ne se sont traduites par aucune avancée concrète, **notre détermination à agir auprès des autorités de santé françaises est totale et d'autant plus que nous ne pouvons que déplorer que la France soit aujourd'hui en Europe un des rares pays où ces nouveaux médicaments ne sont pas encore commercialisés.**

En effet, l'AF3M ne peut se satisfaire de :

- la réponse laconique du ministère de la Santé aux questions écrites déposés par une quarantaine de députés, réponse qui précise que le processus d'évaluation, de fixation des conditions de commercialisation est en cours, sans nulle précision d'une échéance d'aboutissement,
- du courrier en date du 11 avril reçu le 21 avril que vient de nous adresser la Présidente de la commission des affaires sociales du parlement, courrier qui est

venu confirmer la position abrupte présentée sans ambages par la conseillère de Madame la ministre lors de notre rencontre du 17 avril dernier organisée à l'initiative d'un député. Cette position laisse clairement apparaître que ce sont des considérations économiques qui prévalent désormais en France, sur la nécessité, pour les malades, de disposer des médicaments innovants. Ces derniers constituent pourtant pour ceux qui sont en rechute non seulement une urgence mais très souvent une question de survie.

Très concrètement, l'AF3M va poursuivre et amplifier ses actions dans les semaines à venir en vue d'alerter et mobiliser nos concitoyens sur les difficultés d'accès en France aux médicaments innovants, pour réaffirmer et défendre les positions suivantes :

- **La garantie, pour les malades, d'un accès précoce aux médicaments innovants qui disposent d'une Autorisation de mise sur le marché (AMM)** délivrée par l'Agence Européenne des Médicaments.
- Le respect par les différentes autorités sanitaires françaises impliquées dans la réglementation de la mise à disposition des nouveaux médicaments (ANSM ⁴, HAS ⁵, CEPS ⁶, etc.) des délais fixés au niveau européen.
- **La nécessité de revoir les approches méthodologiques en vigueur à la HAS** pour évaluer les nouveaux médicaments,
- **L'exigence d'une totale transparence des décisions prises.**

CONCLUSION

L'enrichissement récent de l'arsenal thérapeutique, avec à la clé pour les patients la possibilité de déboucher sur un approfondissement et un allongement des réponses aux traitements, est une situation qui laisse entrevoir, aux dires des hématologues, de pouvoir déboucher à terme sur une guérison fonctionnelle. **Pour l'AF3M et les malades qu'elle représente c'est une situation inédite pleine d'espoir, mais encore faut-il que l'on puisse accéder à ces innovations dans des délais raisonnables.**

Au-delà, je reste convaincu que ces innovations médicales devront être accompagnées par des innovations d'ordre organisationnel qui tout en recherchant à améliorer la qualité de vie des malades, les parcours de soins, devront contribuer à améliorer l'efficacité de notre système de santé, notamment sur les aspects économiques.

C'est dans cet esprit, et avec la volonté de mieux s'appuyer sur l'expérience et le vécu des malades et des proches, qu'au travers de l'AF3M je compte poursuivre mon action en tant que force de proposition, mais aussi comme acteur de progrès,

⁴ ANSM : Agence Nationale de Sécurité des Médicaments

⁵ HAS : Haute Autorité de Santé

⁶ « Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves ».

montrant ainsi que la contribution d'une association de patients constitue un levier de progrès incontournable.

Au-delà et eu égard au constat montrant qu'en dépit des progrès observés dans la prise en charge médicale du myélome au cours des dix dernières années, un grand nombre de malades vivent avec un niveau d'anxiété important vis-à-vis de l'avenir, l'AF3M s'interroge sur la pertinence du positionnement du myélome comme maladie chronique.

Pour l'AF3M, les progrès significatifs observés en matière d'espérance de vie, ne doivent pas faire oublier qu'une très large majorité des malades du myélome est confrontée à une alternance de phase de rémissions et de rechutes. Qu'il s'en suit des périodes de traitement qui viennent très souvent bouleverser leur vie quotidienne et celle de leurs proches, sans savoir si tôt ou tard la maladie reprendra le dessus.

L'acceptation d'un « compromis raisonnable » à la guérison, que l'on veut parfois nous faire entendre dans l'idée de chronicité, nous semble donc difficile.

Certes, la médecine progresse, il y a des malades du myélome qui vivront longtemps avec cette maladie et qui mourront d'autre chose. Pour autant, il me semble prématuré d'affirmer que le myélome est une maladie chronique ⁷, et d'autant plus que quand je me remets en mémoire les visages des malades que j'ai rencontré, avec qui j'ai échangé, je ne peux que constater que nombreux sont ceux qui sont décédés jeunes, voire très jeunes.

RÉFÉRENCES

2006-2017 : Tenue chaque année d'une Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM), avec depuis 2015, l'organisation de réunions régionales pour préparer, co-construire la thématique abordée lors de la seconde partie « Vivre avec son myélome »

- JNM 2018 : La place des aidants dans le parcours de soins des malades du myélome en partenariat avec le collectif de la Journée Nationale des Aidants (JNA) ;
- JNM 2017 : Soulager la douleur et la fatigue
- JNM 2016 : L'accompagnement des malades en partenariat avec AFDET
- JNM 2015 : Les soins de support en partenariat avec l'AFSOS
- JNM 2014 : La qualité de vie dans tous ses états
- JNM 2013 : La recherche médicale sur le myélome

2013 : ENQUETE NATIONALE SUR LE MYÉLOME « Les malades face au myélome : vécu, parcours de soin, qualité de vie », 601 malades du myélome ont répondu à l'étude du 28 juin au 27 août 2013, 349 répondants adhérents de l'AF3M et 252 recrutés par 48 hématologues.

[En ligne] Disponible sur : <https://www.af3m.org/uploads/PDF/ENQUETE-NATIONALE-SUR-LE-MYELOME-Rapport-Final.pdf>

2014 : Publication des actes de la table ronde organisée le 17 novembre, table ronde faisant suite aux forums régionaux organisés à Avignon, Paris et Nancy. Une démarche engagée pour approfondir les

7. Bordeaux PharmacoEpi, INSERM CIC1401, Université et CHU de Bordeaux, Bordeaux, France.

enseignements tirés de l'étude de 2013, pour permettre aux patients et à leurs proches d'échanger, de partager, de co-construire pour améliorer le parcours de soins des malades du myélome.

[En ligne] Disponible sur : https://www.af3m.org/uploads/PDF/Actes_Forum-patients_AF3M.pdf

2017 : EnPatHie (Enquête Nationale sur l'expérience vécue par les Patients adultes atteints d'Hémo-pathies malignes) une enquête réalisée par trois associations de patients : l'AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple), France Lymphome Espoir et SILLC (Association de soutien et d'information à la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström) et trois laboratoires spécialisés dans les hémopathies malignes (Celgene, Janssen et Roche).

2017 : Carnet d'idées citoyennes « Construire ensemble le virage ambulatoire en cancérologie », 10 propositions pour bâtir une prise en soins à domicile humaine et innovantes.

[En ligne] Disponible sur :

https://drive.google.com/file/d/1-hDcMgb_Qym4-IOpcNckfIibUBBmr2pf/view

