



Septembre 2017

Chère Madame, cher Monsieur,

J'ai le plaisir de vous adresser le cinquième feuillet d'informations de notre Asbl Mymu Wallonie-Bruxelles.

Vous y trouverez un compte-rendu des évènements et activités auxquels notre Asbl a participé ou qu'elle a organisés, totalement ou de manière partielle. Ces activités ont été nombreuses au dernier trimestre 2016 et au premier semestre 2017. Toutes ces activités contribuent à faire entendre la voix de notre association tant au niveau national qu'europpéen et même international. Mais elle ne peut continuer à croître qu'avec votre soutien et votre participation. C'est pourquoi, je voudrais également insister sur l'intérêt d'être en ordre de cotisation.

Je profite de cet éditorial pour vous transmettre un message que nous adressent nos médecins hématologues : les essais cliniques permettent aux chercheurs et aux médecins de faire progresser les thérapies qui améliorent le traitement du myélome multiple. N'hésitez pas à consulter votre hématologue à ce sujet.

Je vous souhaite une bonne lecture et vous assure de tout mon dévouement ainsi que celui de tous les membres de notre conseil d'administration.

Thierry Barbieux,

Président ASBL Mymu Wallonie-Bruxelles.

www.myelome.be

3^{ème} congrès international CONTROVERSE(*) sur le Myélome à Paris

21 avril 2017

Le congrès COMy a été inauguré cette année par une session, organisée par l'AF3M (**), ouverte aux associations de patients : 4 associations de patients se sont exprimées, la Croatie, La Norvège, La Belgique et La France bien évidemment. Le Myéloma Patients Europe (MPE), qui fédère les associations européennes, était également représenté.

Chaque représentant et donc Thierry, notre président, a développé les actions de son association, les projets, les difficultés rencontrées : une association de patients, qu'elle soit croate, norvégienne, française, belge ou d'ailleurs, poursuit le même but d'information et de soutien aux malades atteints du myélome et à leurs proches ET, nous avons pu constater que LES MINISTRES DE LA SANTE, dans tous les pays, sont atteints du même symptôme : la LENTEUR. En effet, les lenteurs administratives, qui sont un frein à l'innovation thérapeutique et à l'accès aux nouveaux médicaments par les autorités de santé, sont dénoncées par chaque association.

Ce partage d'expérience fut enrichissant et intéressant ; malheureusement, un timing devait être respecté et peu de temps était octroyé aux associations de patients. C'était un premier contact et nous espérons que d'autres rencontres de ce genre pourront encore être organisées.

Françoise Mainil

*Controverses peut être traduit en français par « discussion »

**AF3M : association française des malades atteints du myélome multiple

1^{er} séminaire d'information et de soutien organisé par l'I.M.F.

Le 06 mai dernier a eu lieu à la Hulpe le premier séminaire d'information organisé par l'International Myeloma Fondation en collaboration avec le Mymu.

C'est Madame Nadia El Kebir, Senior Director Global Patient Relations, qui a souhaité collaborer avec notre association, pour une première en Belgique.

Une assistance de plus de 200 personnes a écouté avec attention les différents orateurs :

Les Docteurs Rafat Abonour (USA), Chantal Doyen, Jean-Luc Harrousseau (France), Marie-Christiane Veekemans et Kalil Kargar ont traité des sujets suivants : traitement d'hier et aujourd'hui chez le

patient jeune et âgé, l'importance des essais cliniques, la manière de lire ses résultats, les nouveaux médicaments.

Madame Mina Milani, psychologue, a abordé la question de la qualité de vie avec le myélome.

Les nombreuses questions posées après chaque intervention ont témoigné de leur pertinence et de l'intérêt des participants.

Une trentaine de nouveaux patients ont participé à cet événement, ce qui est encourageant pour notre association qui peut être fière d'avoir été choisie par une organisation internationale pour réaliser une telle réunion.

B.Beaume

Le détail des interventions se trouve sur notre site www.myelome.be (rubrique « press »)

GMAN - Madrid

Le 5ème sommet annuel du GMAN (Global Myeloma Action Network) a eu lieu cette année à Madrid du 17 au 19 juin. Développé par la FMI (Fondation Internationale du Myélome) en 2013, le GMAN regroupe 40 associations de patients dans le monde issus de 37 pays différents. L'objectif principal du GMAN est de soutenir et d'améliorer la vie des patients atteints du myélome multiple.

Tout en respectant les valeurs culturelles et politiques des associations des pays différents, le GMAN a également pour mission de défendre les organisations, augmenter la conscience du M.M. dans le monde, améliorer l'accès aux nouveaux traitements et ceux déjà existants, partager les expériences et les meilleures pratiques des différentes associations de patients et aborder les domaines d'intérêts communs. Il s'agit donc surtout d'un travail collectif dans le monde entier en faveur des patients. En tant que membre du GMAN, le Mymu était très enthousiaste de représenter la Belgique francophone lors de ce congrès mondial.

Plusieurs laboratoires pharmaceutiques étaient également présents. Ceux-ci ont présenté l'évolution et l'efficacité des différents traitements existants. Un point important mis en évidence est l'augmentation de la concurrence entre les laboratoires et donc le développement de l'industrie pharmaceutique dédiée au M.M. dans les années à venir : en 2014, il existait 3 entreprises dédiées au M.M., 6 en 2016 et l'on en prévoit 16 pour 2021 ce qui est remarquable.

Différentes conférences ont été données par les experts également présents à Madrid. Nous avons pu écouter le Pr Harousseau, hématologue à l'Université de Nantes – France qui a souligné le problème du coût des nouveaux traitements liés au M.M. mais également l'inégalité de la diffusion de ces médicaments dans le monde selon les pays. Durhane Wong-Rieger, connue pour sa fonction de défenseur des patients ayant contracté des maladies hématologiques, a abordé le sujet des rôles des

groupements de patients et l'importance des interférences entre ces associations dans le monde. Enfin, nous avons pu entendre le Professeur Rafat Abonour d'Indianapolis, qui a soulevé le problème d'accès aux nouveaux médicaments et a souligné l'importance de la qualité de vie des patients atteints du M.M. Celui-ci souhaite appuyer le développement des tests liquides (sanguins) à la place des biopsies en raison de leur degré de précision et de leur confort pour le patient.

En plus des différents exposés, les 33 représentants des associations qui assistaient au congrès ont pu participer activement à des ateliers de discussions et d'échanges dont les thèmes abordés étaient «Que faire si l'accès à de nouvelles thérapies est indisponible ? », « Comment être un défenseur plus efficace des patients atteints du M.M. ? » et « Parcourir les essais cliniques pour l'accès à de nouvelles thérapies ».

Pour terminer ce sommet mondial, il a été très intéressant pour tous d'entendre les discours de diverses associations de pays comme la Colombie, la France, le Brésil, la Corée, le Canada etc. Ces présentations ont permis de comprendre la situation et l'évolution de cette maladie dans le monde.

Catherine Davignon

Assemblée Générale de l'Intergroupe Francophone du Myélome

29 juin 2017

J'accepte de passer la journée à Bruxelles et de représenter le MYMU avec notre président, Thierry. A nos côtés, 3 membres très sympathiques de l'AF3M. Je pousse ma curiosité dans l'auditoire pour écouter ce qu'ils disent : qui ? Les experts hématologues du myélome qui échangent, discutent, s'interrogent, comparent, projettent ... Que d'excitation, un vrai marché médical ! Ils se sont réunis pour présenter les travaux novateurs concernant la biologie, la clinique et les nouveaux médicaments. Pour rappel, l'Intergroupe Francophone du Myélome est un groupe très actif de médecins spécialisés dans la prise en charge du myélome, à l'origine de nombreuses études reconnues au niveau international pour les progrès qu'elles apportent.

Le Professeur Chantal Doyen a ouvert l'Assemblée Générale en souhaitant la bienvenue aux nombreux médecins français et à tous les autres médecins et attachés de recherche clinique, les invitant à visiter notre belle capitale après leur journée de travail.

En effet, cette Assemblée Générale est l'occasion de :

1. présenter l'état d'avancement des projets financés en 2016
2. présenter les projets 2017
3. rappeler l'importance des bonnes pratiques cliniques – BPC- lors des essais cliniques.
Les spécialistes s'interrogent sur les moyens à apporter pour améliorer la qualité des

essais cliniques et , de rappeler combien il est important de remplir le formulaire des événements indésirables graves - en anglais , les AES , Adverse Events Serious ; ce formulaire doit impérativement être rempli par l'investigateur, à savoir, le médecin hématologue , sous peine d'amende voire d'emprisonnement ; bref, un essai clinique, c'est du sérieux ; les informations données en long et en large par votre médecin avant que vous ne donniez votre consentement éclairé le sont tout autant.

Différents noms d'étude ont été cités et développés comme par exemple :

- L'étude CASSIOPEE ,
- Les études CASTOR et POLLUX ;
- Le DARATUMUMAB revient également souvent dans les discussions ; en effet, cet anticorps monoclonal est très prometteur.
- L'étude MYELAXAT est aussi citée, étude en rapport avec le risque des thromboses chez certains patients atteints de myélome.

Différentes questions sont posées :

- L'autogreffe est-elle utile chez certains patients âgés ?
- Comment définir la fragilité des patients ?
- La greffe restera-t-elle le traitement de 1^{ère} ligne chez le jeune patient avec l'arrivée des nouveaux traitements ?

ET L'AVENIR ? Les prochaines études vont s'orienter, entre autres, vers la négativation de la maladie résiduelle dans le myélome multiple, vers la greffe chez le patient âgé.

Cette incursion dans cet arène scientifique me fait découvrir des avancées thérapeutiques majeures , gage d'espoir pour les malades atteints du myélome et, espoir également pour les proches partageant le quotidien anxieux , douloureux , fatiguant de ceux qu'ils aiment .

De nouveaux médicaments arrivent, des progrès sont attendus, des guérisons peuvent être envisagées ; la recherche progresse, les cerveaux vont continuer à être en ébullition.

Nous ne pouvons que remercier ces médecins et ces chercheurs soucieux d'améliorer votre quotidien.

Présentation du futur bâtiment de l'Institut Albert II, destiné aux malades, enfants et adultes atteints du cancer.

Plusieurs associations de patients participaient à cette réunion à St Luc à Woluwé.

Un nouveau bâtiment à six niveaux, totalement réservé à tous les malades atteints du cancer sera inauguré au plus tard fin 2020, dans un beau cadre de verdure.

Le service hématologie sera bien représenté avec un hôpital de jour, des chambres stériles et semi-stériles.

Un bureau sera mis à la disposition des associations de patients, pour présenter la documentation et, éventuellement, permettre des rencontres.

Ce projet ne peut que réjouir notre association, sachant que nous étions déjà présents il y a un an et demi, lors de la réunion préparatoire, et que les concepteurs ont tenu compte de nos avis ainsi que de ceux des professionnels, médecins et soignants.

Michel Zangerlé

Voulez-vous nous aider ?

Pour faire encore mieux connaître notre association dans les régions de Liège, Mons, Charleroi, Luxembourg, et pouvoir y réaliser des événements (séances d'informations), nous souhaiterions pouvoir compter sur la collaboration de patients y résidant. Si vous êtes intéressés, merci de vous adresser auprès de notre secrétariat.

Prochain rendez-vous.

14/10/2017

Journée nationale du myélome à Charleroi.

The logo for Amgen, featuring the word "AMGEN" in a bold, blue, sans-serif font with a registered trademark symbol.The logo for Binding Site, consisting of the words "Binding Site" in a blue, sans-serif font. To the right is a yellow icon of a hand holding a blue pill, with a yellow box below it containing the text "THE BINDING SITE".The logo for Celgene, featuring a stylized blue and white circular graphic to the left of the word "Celgene" in a blue, sans-serif font. Below it is the tagline "Committed to improving the lives of patients worldwide" in a smaller, italicized font.The logo for Bristol-Myers Squibb, featuring a blue geometric icon of a cube-like structure to the left of the words "Bristol-Myers Squibb" in a blue, sans-serif font.The logo for Janssen, featuring the word "Janssen" in a blue, sans-serif font next to a stylized blue graphic element resembling a lowercase "j".The logo for Novartis, featuring a stylized orange and blue graphic element above the word "NOVARTIS" in a blue, sans-serif font.The logo for Takeda, featuring the word "Takeda" in a red, stylized font inside a red, rounded rectangular border.The logo for Teva, featuring the word "TEVA" in a green, outlined, sans-serif font.

Ed. responsable : Thierry Barbieux, avenue Montgomery, 12 7500 TOURNAI