



MMMYELOM MULTIPLES

2024 BULLETIN

INFORMATIONS POUR LES PERSONNES CONCERNÉES

**Thérapies médicamenteuses
DU MYÉLOME MULTIPLE**

Bisphosphonates

**Aspects éthiques
CHEZ LES PATIENTS CANCÉREUX**

**Témoignages de patients
SUR LE TRAITEMENT DES CELLULES CAR-T**

MPS Myélome Patients
Suisse

Table des matières 2024

Glossaire

Éditorial	2
Contacts, interlocuteurs	
Mentions légales	20

Nécrologie

Ruth Bähler	3
-------------	---

Articles

Visions du myélome	4
Aspects éthiques face au cancer	5
Des traitements efficaces	8
Bisphosphonates	10

Témoignages de patients

sur les traitement CAR-T	12
--------------------------	----

Actualités des groupes régionaux

Bâle	16
Berne	17
Genève	17
Lausanne	17
Winterthour	18
Suisse orientale / Saint-Gall	18
Suisse centrale / Lucerne	19
Zurich	19

ÉDITORIAL

Florin Rupper
Président de MPS



Chères lectrices, chers lecteurs,

Il est incontestable qu'une santé intacte est considérée comme l'un des biens les plus précieux dans notre société. Ce n'est pas pour rien que de nombreux souhaits de bonheur mentionnent «et surtout une bonne santé». Et c'est particulièrement vrai pour les patients et patientes comme nous.

La question se pose donc inévitablement de savoir comment nous voulons assurer cette santé, sachant que nous ne pouvons pas tout faire à cet égard. Une réponse à cette question n'est donc pas évidente. De nombreux facteurs jouent un rôle que nous, les patients, ne pouvons guère influencer. Devrions-nous simplement nous résigner et rester en retrait, et laisser le destin suivre son cours?

A cela, ma réponse est simple et claire: non! Tout en reconnaissant que nous ne pouvons pas traiter nous-mêmes notre maladie chronique du myélome, et encore moins la guérir, nous pouvons tout de même contribuer à la surmonter. Le traitement médical, avec tous les effets secondaires, est une chose, et pour cela, nous pouvons compter sur les compétences des médecins spécialistes. Les conditions organisationnelles, ainsi que l'infrastructure pour les traitements ambulatoires et stationnaires, la prise en charge des coûts, les soins d'urgence, etc. sont également assurées à un niveau élevé en Suisse.

Mais qu'en est-il des patients et des personnes concernées? Dans ce système complexe, jouons-nous un rôle? Et si oui, lequel? En d'autres termes, comment pouvons-nous contribuer nous-mêmes à un traitement optimal de

notre maladie? Et il y a là des pistes qui valent la peine d'être suivies. Je voudrais en souligner trois en particulier:

1. Malgré d'éventuelles restrictions, nous nous devons de bouger beaucoup, de manière adaptée, mais en permanence, dans la mesure du possible. Vivre en retrait et se ménager ne sont pas la bonne recette.

2. Nous devons veiller à une alimentation saine et équilibrée. C'est certes généralement admis et facile à dire. Mais il existe de nombreux conseils et recommandations à ce sujet. Chez MPS, nous avons également enregistré au cours de l'été une interview vidéo sur la nutrition et les compléments alimentaires, et l'avons publiée sur notre page web.

Et 3. Nous devons également garder un œil sur notre santé mentale, prendre soin de notre vie familiale et sociale, et y participer activement. Rechercher et savourer par là les expériences positives qui y sont associées, et vivre ainsi des moments de joie.

Je suis convaincu que nous pouvons par nous-mêmes faire pas mal de choses, mais pas tout, pour assurer un traitement réussi. Même si des revers et des déceptions peuvent certainement survenir, nous devrions tout de même essayer. Ne rien faire ne nous mène nulle part. Chez MPS, nous nous sommes engagés à soutenir activement les patientes et patients atteints de myélome en Suisse en ce sens, et nous ne relâcherons pas nos efforts dans ce domaine.

Dans cette perspective, je vous souhaite beaucoup de confiance dans l'avenir et, comme mentionné ci-dessus, une santé aussi bonne que possible!

Cordialement,

Florin Rupper, Président de MPS

Ruth Bähler



NÉCROLOGIE

Ruth Bähler nous a quitté le 16 juin 2024 à l'âge de 81 ans. Avec Ruth Bähler, c'est une personnalité qui s'est engagée de manière extraordinaire pour les intérêts des personnes atteintes de myélome en Suisse qui nous a quittés.

En novembre 1999, elle-même patiente atteinte de myélome, elle est membre fondateur du groupe suisse de contact contre le myélome (MKgS). Un an plus tard, elle fonde le groupe de soutien régional à Bâle. Au sein de l'association centrale, elle prend la présidence de MKgS en 2005 et exerce cette fonction pendant 13 ans avec un grand engagement.

Ruth Bähler a développé le MKgS de manière impressionnante et en a fait une organisation de patients suisse reconnue, également respectée au niveau international, auprès des organisations et entreprises du secteur de la santé. Plus précisément, les activités suivantes doivent être mentionnées: création d'autres groupes de soutien régionaux, organisation et tenue de sym-

posiums tous les deux ans, publication du bulletin MM annuel, création du site Web, participation à des événements nationaux et internationaux sur le myélome multiple, prise de contact avec des sponsors et d'autres organisations de lutte contre le myélome, représentation du MKgS auprès de l'organisation européenne de lutte contre le myélome MPE. Les préoccupations des patients et de leurs proches ont été au cœur de son grand engagement. Elle a été un vé-

ritable «phare» pour les personnes atteintes de myélome en Suisse et a rendu d'éminents services au MKgS. En remerciement et en reconnaissance de ses efforts en faveur du MKgS, elle a été élue membre d'honneur lors de l'assemblée générale du 28 février 2018. Nous garderons un souvenir vivant de Ruth Bähler.

Florin Rupper

Informations sur le congrès ASH 2023

D'habitude, nous vous présentons ici un compte-rendu du dernier congrès de l'ASH. Malheureusement, le texte n'était pas encore disponible avant la fin de la rédaction.

Le compte-rendu du congrès sur le myélome est prévu dans le DLH Info 79. Dès que le numéro sera disponible, vous en serez informé par e-mail; cela sera ensuite disponible en accès libre sur le site Web de DHL:

leukämie-hilfe.de – Infothek – DLH-INFO-Zeitung

VISIONS DU MYÉLOME

et orientations futures

Le développement de nouveaux traitements du myélome au cours de la dernière décennie a considérablement amélioré la survie et la qualité de vie des personnes atteintes de myélome. Il existe de nouvelles thérapies telles que la thérapie cellulaire CAR-T ou des anticorps bispécifiques avec des résultats prometteurs.

Nouveaux objectifs et médicaments à l'essai pour le traitement du myélome

Les modifications génétiques à l'origine du myélome et leur influence sur la réponse au traitement continuent à faire l'objet de recherches approfondies.

Chaque patient diffère considérablement d'un autre, au point qu'une même personne peut réagir différemment à un médicament lorsqu'il est administré à différents stades de son myélome. Cela pourrait être l'une des raisons pour lesquelles les patients ne réagissent parfois pas bien à un médicament qui les a aidés à un stade précoce de la maladie, ou vice versa. Les progrès récents des techniques d'analyse génétique permet-

tent désormais de détecter ces modifications génétiques. Le concept de médecine personnalisée à l'aide d'analyses génétiques conduira probablement à une compréhension plus claire de la manière dont les traitements peuvent être adaptés à chaque patient. De nombreuses thérapies pour le traitement du myélome sont actuellement à l'étude, beaucoup avec des résultats prometteurs.

Bien que les traitements mentionnés ci-dessus aient considérablement amélioré les chances de survie, le myélome reste une maladie incurable. Les patients qui ont épuisé toutes les options de traitement précédentes peuvent éventuellement être éligibles pour participer à une étude clinique.

Certains types de médicaments qui sont étudiés pour le traitement du myélome sont la thérapie cellulaire des récepteurs d'antigènes chimériques (également connue sous le nom de thérapie cellulaire CAR-T) et les anticorps monoclonaux bispécifiques. Les deux traitements utilisent le système immunitaire pour lutter contre le myélome.

Thérapie cellulaire CAR-T

La thérapie cellulaire CAR-T consiste tout d'abord à collecter les cellules T (un type de cellules immunitaires) du corps, puis à les programmer génétiquement. Une fois que les cellules T génétiquement programmées ont été perfusées dans votre corps, elles peuvent trouver et tuer les cellules du myélome. Ce type de traitement s'est avéré très efficace pour le myélome. Cependant, cela est encore à l'étude pour savoir si les résultats restent à long terme.

Anticorps bispécifiques

Les anticorps monoclonaux bispécifiques sont des anticorps produits en laboratoire qui se lient à la fois aux cellules du myélome et aux cellules immunitaires pour inciter les cellules immunitaires à tuer les cellules du myélome. Les résultats préliminaires de ces études ont également montré qu'elles sont efficaces. Bien que prometteuses, ces nouvelles thérapies peuvent également provoquer des effets secondaires importants. De plus, les résultats des études à long terme ne sont pas encore disponibles.

Source: MPE Myeloma Patients Europe

Florin Rupper interview Dr. théol. Ruth Baumann-Hölzle, experte en éthique dans l'organisation et la société, auteure de nombreuses publications et conférencière en Suisse et à l'étranger.



Onze questions sur

DES ASPECTS ÉTHIQUES

dans le traitement des patients atteints de cancer

Pouvez-vous dire en quelques phrases ce qui est fondamentalement en jeu dans les aspects éthiques du traitement médical?

Les aspects éthiques d'un traitement se composent de trois éléments:

Tout d'abord, il s'agit du comportement des personnes impliquées dans un traitement, à savoir les patients, les proches et les professionnels de la santé. Ils doivent se comporter de manière transparente, respectueuse, digne de confiance et compétente.

Deuxièmement, il s'agit de la relation entre ces personnes. La relation de traitement est caractérisée par des dépendances: les professionnels de la santé ont besoin que les patients leur décrivent leurs symptômes et les informent sur leurs valeurs et sur leur environnement de vie. Les patients dépendent des connaissances et des compétences spécialisées des professionnels de la santé.

Troisièmement, il s'agit du processus de prise de décision concernant le traitement approprié pour une patiente ou un

patient. Cela ne peut bien se passer que si les conditions susmentionnées (comportement, relation) sont remplies.

Des principes éthiques spéciaux ou renforcés doivent-ils être observés pour le traitement de patientes et patients cancéreux?

Non, les mêmes principes éthiques s'appliquent à toutes et à tous. Les professionnels de la santé doivent respecter l'autonomie du patient, éviter les dommages, faire le bien et agir de manière équitable. Les situations dans lesquelles chacun des traitements possibles est associé à des difficultés et à des dommages particuliers constituent un défi particulier. Il peut également s'agir de renoncer à certains traitements. Dans de telles situations, il est souvent très difficile de savoir que faire. De telles situations constituent un dilemme éthique.

Les progrès de la médecine, en particulier dans la lutte contre le cancer, sont considérables. Beaucoup de choses sont techniquement réalisables. Mais

existe-t-il des limites à respecter d'un point de vue éthique?

Tout ce qui est techniquement réalisable n'a pas forcément de sens. La prise de décision éthique recherche un traitement judicieux avec toutes les parties concernées. Les limites sont explorées avec la patiente ou le patient. Si un patient ou une patiente ne peut plus être guéri, la qualité de vie, et non sa prolongation, est au centre de ses préoccupations. Il faut tenir compte à la fois de la bonne qualité de vie comme de la bonne façon de mourir. Les malades décident



Dr. théol.
Ruth Baumann-Hölzle



différemment en fonction de leurs idées sur la vie. Mais les limites ne sont pas toujours facile à tracer.

Il arrive souvent que de nouvelles thérapies prometteuses ne soient pas encore autorisées en Suisse, alors qu'elles sont déjà utilisées dans d'autres pays. Cette situation est frustrante pour les patients. Existe-t-il une méthodologie éthique pour l'approbation de nouvelles thérapies?

En Suisse, conformément à la loi sur l'assurance maladie, les nouvelles thérapies doivent être efficaces, appropriées et économiques. Toutes les nouvelles thérapies ne tiennent pas leurs promesses. De nouvelles recherches viennent d'être publiées qui démontrent qu'après cinq ans, beaucoup de thérapies qui avaient été approuvées sont avérées inefficaces ou même nocives. Une admission plus lente protège donc souvent les patientes et patients.

Souvent, des questions éthiques sont également posées dans le cadre de thérapies purement prolongatrices de la vie. Quelle est votre position à ce sujet?

Les processus de prise de décision médico-éthiques susmentionnés sont nécessaires.

Les personnes atteintes d'une tumeur sont souvent opprimées, voire désespérées par le sort qui les attend. Des pensées suicidaires peuvent également

survenir. Ou le souhait de mourir par le biais de l'euthanasie. Quelles considérations éthiques jouent ici un rôle?

Encore une fois, les valeurs de la patiente et du patient sont centrales. En Suisse, chaque personne est libre de mettre fin à ses jours. Pour ce faire, la personne souhaitant mourir doit être capable de discernement et sa décision ne doit pas être prise sous pression extérieure. Une mauvaise prise en charge et un traitement médiocre constituent une telle situation de pression. Il est important que les personnes en phase terminale soient bien soutenues et prises en charge par leur environnement et par la société. Il s'agit de leur personne du point de vue holistique, et pas seulement de leur corps malade. Si les malades décident de mettre fin à ses jours en raison d'un manque de soins, il s'agit d'une déclaration de faillite morale de la société.

Quelle est votre opinion si les assurances maladie refusent des thérapies coûteuses chez les patientes et patients (âgés) pour des raisons de coûts?

Les patients et patients âgés ne doivent pas faire l'objet de discrimination. Actuellement, la situation est très problématique, car les caisses maladie peuvent décider en grande partie individuellement par le système des médecins-conseils. Il est urgent de contrer cette tendance avec des rapports coûts/efficacité définis de manière uniforme et transparente pour l'ensemble de la société.

Les prix parfois exorbitants des sociétés pharmaceutiques pour les médicaments contre le cancer peuvent-ils être justifiés d'un point de vue éthique?

Le problème est qu'avec le diagnostic de cancer et la peur de la mort qui en résulte souvent, on peut gagner beaucoup d'argent. Cet argent manque alors à nouveau pour les personnes atteintes d'autres maladies. Encore une fois, il faudrait des rapports coûts/efficacité définis pour une répartition équitable des options de traitement.

Notre système de santé atteint en partie ses limites. La question de la répartition «équitable» des ressources et des prestations se pose souvent (qui reçoit quelles thérapies coûteuses?). Dans quelle mesure les aspects éthiques sont-ils pris en compte et les professionnels de l'éthique sont-ils impliqués dans les décisions?

Sans rapports coûts/efficacité fixés par l'État et définis de manière contraignante pour les traitements, la répartition des ressources est toujours injuste. Malheureusement, le lobbying politique en Suisse est si fort que cette situation ne changera pratiquement pas dans un avenir proche.

Le respect des principes éthiques dans le traitement des patients atteints de cancer se présente sous différents angles (médecins, soins, assureurs, sociétés pharmaceutiques, politique). Les pa-

tients ont-ils également une tâche, une responsabilité à cet égard?

Les patients sont responsables d'informer sur leurs symptômes, leurs valeurs et leur environnement de vie et de se comporter de manière respectueuse envers les professionnels de la santé. Ils ne sont pas responsables de la répartition équitable des ressources. Il s'agit d'une responsabilité de l'État.

Que conseillez-vous aux patients atteints de cancer s'ils sont convaincus qu'ils sont traités de manière injuste d'un point de vue éthique (p. ex. si les souhaits thérapeutiques ne sont plus pris en compte en cas de maladie avancée)? Et que se passe-t-il si les proches s'opposent à la poursuite d'un traitement par intérêts propres?

Il faut ici faire la distinction entre ét-

hique et morale. Les patientes et patients ont des idées morales différentes avec leurs propres valeurs et normes. Les patientes et patients peuvent refuser tous les traitements en raison de leurs idées morales, mais ils ne peuvent pas exiger de thérapies inefficaces. L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) fixe des limites aux thérapies efficaces. Des prix trop élevés sont souvent la cause de retards dans les mises sur le marché en Suisse. Les membres de la famille ne peuvent pas prendre de décision par procuration en vertu de la loi. Les patientes et patients capables de discer-

nement décident eux-mêmes. Si les patientes et patients sont incapables de discernement, le pouvoir de décision incombe à leur représentants. Ceux-ci sont définis définie dans la cascade des lois. Il peut également s'agir d'un membre de la famille. Celui-ci doit impérativement s'orienter sur la volonté du patient dans les directives anticipées ou sur la volonté présumée du patient incapable de discernement. Si ce n'est pas le cas, le médecin traitant doit intervenir. Une telle mauvaise conduite n'est pas toujours facile à reconnaître ou ne découle pas toujours de mauvaises intentions.

THÉRAPIES MÉD

Médicaments immunomodulateurs (IMiDs)

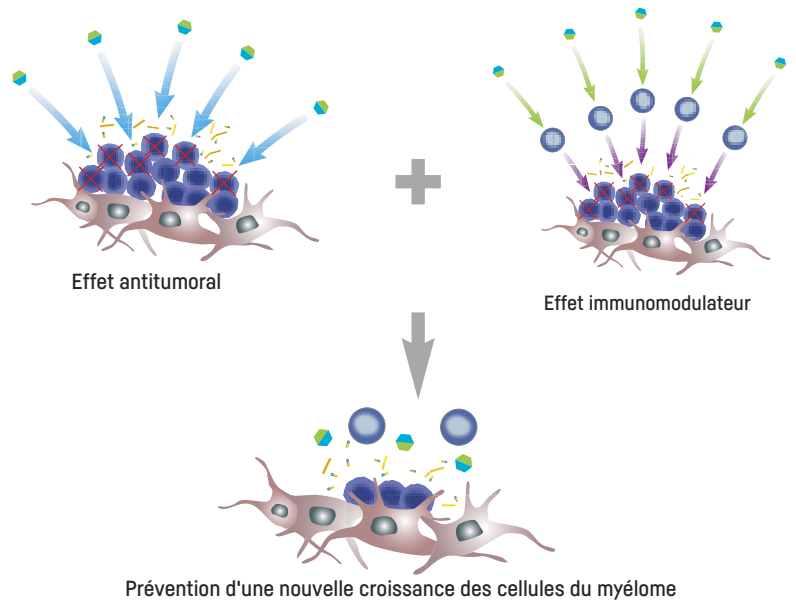
(p. ex. légalidomide ou pomalidomide)
Le légalidomide et le pomalidomide sont des médicaments dits immunomodulateurs [soutiennent leur propre système de défense] (IMiDs).

Ils ont un principe d'action multiple:

- Destruction directe et réduction des cellules du myélome (effet antitumoral)
- Soutien du système de défense de l'organisme pour supprimer la prolifération des cellules du myélome (effet immunomodulateur)
- Effet synergique en combinaison avec d'autres substances actives
- Prévention de la formation de vaisseaux sanguins qui nourrissent la tumeur

Important:

Les femmes et les hommes doivent suivre des mesures de contraception sous traitement par IMiD.



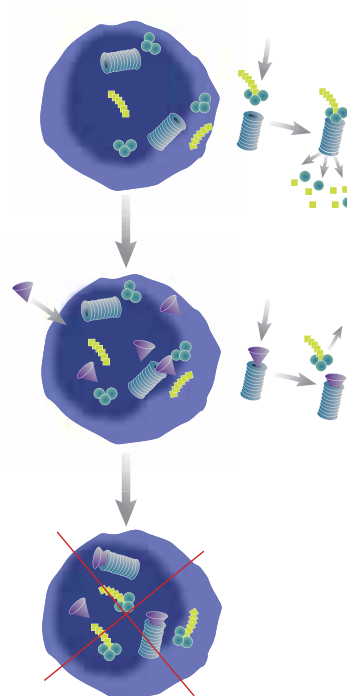
● Légalidomide ou pomalidomide ● Cellule stromale (tissu de soutien dans l'os)
● Cellule de myélome ● Cellule de défense du corps activée ▲ Paraprotéine

Inhibiteurs du protéasome (PIs)

(p. ex. bortezomib, carfilzomib ou ixazomib)

Les protéines [protéines] régulent le cycle de vie de toutes les cellules.

La formation et la dégradation de certaines protéines sont importantes pour la survie des cellules du myélome.



▲ Inhibiteurs du protéasome
● Cellule du myélome
● Protéasome (site de recyclage des protéines)
● Protéines
● Protéines dégradées

Le protéasome est une structure qui décompose les protéines qui ne sont plus nécessaires dans la cellule.

Parmi ces protéines, il y a aussi celles qui contrôlent la prolifération et la survie des cellules du myélome.

Si l'on inhibe le protéasome et donc la dégradation de ces protéines, les cellules du myélome meurent.

Comme les cellules du myélome se multiplient plus rapidement que les autres cellules, elles réagissent plus fortement à l'inhibition du protéasome.

L'inhibition des protéasomes
... empêche la croissance des cellules du myélome
... et tue les cellules du myélome.

DIAGNOSTIQUES

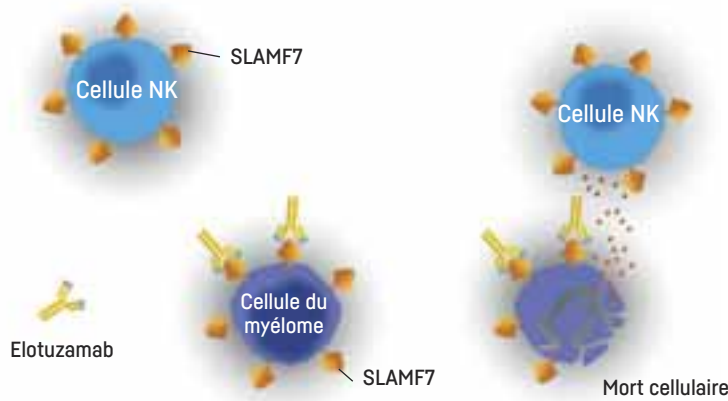
Anticorps monoclonaux

(p. ex. daratumumab, élotuzumab ou isatuximab)

Les anticorps sont des protéines [albumines] produites par le système immunitaire en réponse à certaines substances, appelées antigènes. Les anticorps monoclonaux utilisés en thérapie sont produits synthétiquement.

L'effet est dû au fait que l'anticorps se lie à l'antigène sur la surface de la cellule tumorale. Cette liaison conduit ensuite à la destruction des cellules correspondantes.

Les anticorps monoclonaux sont généralement utilisés en combinaison avec des inhibiteurs du protéasome (IP) ou des substances immunostimulantes (IMiDs).



SLAMF7: Signaling Lymphocyte Activation Molecule Family Member 7
Cellule NK: cellule tueuse naturelle

Illustration du mode d'action de l'Élotuzumab: cet anticorps active les cellules tueuses naturelles (cellules du système immunitaire) et réunit les cellules tueuses et les cellules du myélome, de sorte que les cellules du myélome peuvent être détruites.

Thérapie des cellules CAR-T

(p. ex. ciltacabtagen autoleucl, idecabtagen vicleucl)

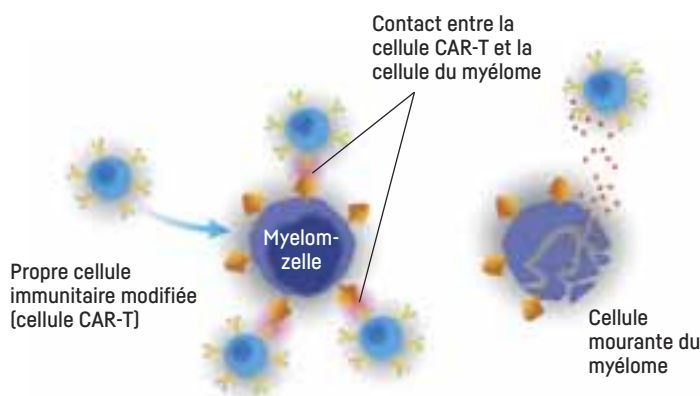
La thérapie des cellules CAR-T offre une nouvelle approche dans le traitement du myélome multiple, dans laquelle les cellules immunitaires du corps (cellules T) sont modifiées génétiquement pour reconnaître et tuer les cellules du myélome de manière ciblée.

La thérapie cellulaire CAR-T est fabriquée individuellement pour chaque patient dans le cadre d'un processus complexe en plusieurs parties. Il s'agit donc d'une thérapie personnalisée.

Tout d'abord, des cellules T sont collectées dans le sang de la patiente ou du patient. Celles-ci sont modifiées en cellules CAR-T en laboratoire, ce qui leur

permet de reconnaître et d'attaquer les cellules du myélome. Après une chimiothérapie légère qui affaiblit intentionnellement le système immunitaire du corps (= lymphodéplétion), les cellules CAR-T sont injectées par voie intraveineuse.

Après la perfusion, les cellules CAR-T restent et se multiplient dans le corps et sont ainsi en mesure de lutter contre le myélome multiple à long terme. La thérapie cellulaire CAR-T ne nécessite qu'une seule application.



Des cellules T génétiquement modifiées (cellules CAR-T) sont introduites dans le corps, qui peuvent reconnaître et tuer les cellules tumorales. Les cellules CAR-T peuvent maintenant reconnaître les cellules tumorales en se liant spécifiquement aux cellules du myélome avec leurs nouveaux récepteurs (CAR). La liaison réussie active la cellule CAR-T et déclenche la destruction de la cellule tumorale à l'aide du système immunitaire existant.



BISPHOSPHONATES

dans le myélome multiple

Dans le myélome multiple, une atteinte osseuse est très fréquente [c'est-à-dire dans environ 80 à 95% des cas], environ 60% des patients souffrent d'événements dits squelettiques. Ceux-ci comprennent des fractures pathologiques (fractures osseuses qui ne se produiraient pas dans des circonstances normales), une compression de la moelle épinière, la nécessité d'une irradiation ou d'une intervention chirurgicale de l'os et une augmentation du taux de calcium dans le sang. La douleur causée par l'atteinte osseuse peut affecter considérablement la qualité de vie des patients. Les bisphosphonates peuvent prévenir, réduire ou retarder les complications osseuses liées au myélome. Le pamidronate et le zolédronate par voie intraveineuse ainsi que le clodronate à prendre sous forme de comprimés sont autorisés. Cependant, des aspects de sécurité doivent être pris en compte, en particulier en ce qui concerne l'ostéonécrose de la mâchoire [perte osseuse dans l'os de la mâchoire].

Les bisphosphonates doivent être utilisés en présence d'ostéolyses [foyers os-

seux avec dégradation de la substance osseuse]. En outre, l'administration de bisphosphonates est judicieuse en présence d'une réduction significative de la substance osseuse due au myélome, qui peut apparaître comme une «ostéoporose». Les bisphosphonates, en revanche, ne sont pas recommandés pour le traitement de la «gammopathie monoclonale de signification indéterminée» [MGUS], du plasmocytome ou du myélome multiple asymptomatique.

Les bisphosphonates doivent être administrés toutes les quatre semaines pendant douze mois, puis tous les trois mois en cas de réponse sous traitement. La poursuite à long terme du traitement par bisphosphonates doit être décidée individuellement. Le contrôle de la maladie réalisé joue ici un rôle, entre autres. En cas d'augmentation de la maladie dans la région osseuse, le traitement par bisphosphonates doit être poursuivi ou repris.

Pour la représentation du système squelettique, la tomодensitométrie du corps entier sans produit de contraste est l'examen standard. En outre, une image-

rie par résonance magnétique (IRM) de la colonne vertébrale peut être envisagée. L'IRM complète le premier examen mentionné, mais ne le remplace pas.

Le traitement par bisphosphonates par voie intraveineuse est le plus utilisé en Europe pour le traitement du myélome multiple. Un traitement par bisphosphonates sous forme de comprimés peut être envisagé, entre autres, chez les patients qui ne peuvent pas se rendre à l'hôpital ou dans un centre de soins pour un traitement par bisphosphonates. Lors de l'administration de bisphosphonates sous forme de comprimés, les patients doivent respecter des prescriptions spéciales pour éviter les effets secondaires dans le tractus gastro-intestinal tels que la diarrhée, les nausées et les douleurs abdominales (prendre à jeun une heure avant ou deux heures après avoir mangé avec de l'eau, pas avec du lait!). Les patients doivent être informés qu'il est nécessaire de prendre le bisphosphonate comme indiqué pour le succès du traitement. Cependant, l'administration par voie intraveineuse est préférable en raison de sa meilleure efficacité, comme le

prouvent des données plus récentes. Les réactions transitoires, dites de phase aiguë, c'est-à-dire les réactions inflammatoires avec des symptômes pseudo-grippaux, tels que la fièvre, les nausées, les douleurs musculaires et articulaires, peuvent être traitées avec du paracétamol et ne sont pas une raison pour arrêter le traitement. Dans le cadre d'un traitement par bisphosphonates, la prise concomitante de calcium et de vitamine D est nécessaire pour prévenir un déséquilibre des électrolytes [sels sanguins tels que le calcium]. Chez tous les patients, les valeurs de la fonction rénale, les électrolytes et l'albumine doivent être vérifiés régulièrement. Chez les patients présentant des lésions rénales, des bisphosphonates compatibles avec les reins doivent être administrés, dont la dose peut être réduite par le médecin traitant selon la fonction rénale. Les patients doivent être examinés par

un dentiste avant de commencer un traitement par bisphosphonates et doivent être formés à une hygiène dentaire et bucco-dentaire optimale. Les résultats anormaux doivent être traités par un dentiste avant de commencer un traitement par bisphosphonates. Après le début du traitement par bisphosphonates, les interventions invasives telles que les extractions dentaires doivent être évitées autant que possible et un contrôle dentaire doit être effectué au moins tous les six mois. Si des interventions dentaires sont nécessaires, il faut procéder de manière aussi conservatrice que possible. La communication entre le dentiste traitant et l'oncologue est également importante. Si des interventions invasives telles que des extractions dentaires sont inévitables, le traitement par bisphosphonates doit être interrompu quatre semaines avant et ne doit être repris que trois mois après le traitement dentaire

et la fin de la cicatrisation des plaies. Il a été démontré que ces mesures simples réduisent le taux d'ostéonécrose de la mâchoire à un quart.

En cas d'apparition d'ostéonécrose de la mâchoire, celle-ci doit être traitée le moins invasivement que possible par des dentistes et/ou des chirurgiens-dentistes expérimentés (tels que des antibiotiques et des bains de bouche, si nécessaire avec des techniques chirurgicales douces). Dans ce cas également, le traitement par bisphosphonates doit être impérativement interrompu jusqu'à guérison. La décision de recommencer ou non un traitement par bisphosphonates doit être prise sur une base individuelle.

Source: DLH info Prof. Dr Orhan Sezer (auteur de la première édition). Mis à jour en 2024 par le PD Dr Iris Breitzkreutz



Témoignages de patients concernant le

TRAITEMENT DES CELLULES CAR-T



Marie-Thérèse Mare

Deux personnes atteintes d'un myélome multiple, Marie-Thérèse Mare et Helmut Sommer, ont répondu à quelques questions sur leur expérience avec le traitement des cellules CAR-T.

Dans les pages suivantes, vous trouverez les réponses tout à fait encourageantes des deux interviewés.



Helmut Sommer

Marie-Thérèse Mare

Quel est le parcours du patient jusqu'à présent jusqu'au début du traitement des cellules CAR-T? Comment l'as-tu vécu?

Je m'appelle Marie-Thérèse Mare, j'ai 70 ans, je suis mariée et mère de trois enfants adultes et grand-mère de six petits-enfants.

En juin 2016, j'ai reçu un diagnostic de myélome multiple. Ce fut un choc pour moi et ma famille. Le pronostic à l'époque était de quatre à six ans. Quatre ans! Cela signifiait que je ne verrais pas mes petits-enfants grandir. Pour moi, c'était la chose la plus triste de tout cela.

Il ne fallait plus perdre beaucoup de temps, le traitement par chimiothérapie a donc commencé comme pour tous les patients. Je supportais assez bien la chimiothérapie avec peu d'effets secondaires. J'ai surtout souffert de fatigue et de neuropathie. Après deux traitements à base de cellules souches et une nouvelle récurrence ultérieure, je n'ai toujours pas perdu espoir. C'était en février 2023.

Comment le traitement des cellules CAR-T a-t-il été mis en place? Qui les a proposées et qui a décidé de les aborder?

Après des informations détaillées, mon oncologue, le Dr C. Papet, m'a conseillé sur le traitement des cellules CAR-T. En collaboration avec des médecins de la Clinique Hirslanden, nous nous sommes inscrits à ce traitement. Les chances étaient bonnes, car mon état général était bon et je convenais également par mon âge. Je n'ai pas eu besoin de réfléchir longtemps, car j'ai confiance en mon oncologue depuis le début de la maladie. Les effets secondaires auxquels je de-

vais éventuellement m'attendre ne m'inquiétaient pas du tout. Mon attitude positive m'a déjà beaucoup aidé ces dernières années.

Y a-t-il eu des difficultés d'approbation et de prise en charge des coûts par l'assurance maladie?

Il n'y a jamais eu de problèmes avec l'assurance maladie. Je n'ai jamais eu affaire à elle non plus.

Quel était le calendrier de mise en œuvre et comment as-tu vécu cette période?

En février, divers examens, TEP-CT, ECG, etc. ont été effectués. À la mi-avril, la collecte des cellules a eu lieu à la Clinique Hirslanden. Le 12 juin 2023, le moment était venu. La retransplantation a pu avoir lieu. Cinq jours plus tôt, j'ai reçu une chimiothérapie pendant trois jours. Bien sûr, je me suis également demandé si le traitement allait fonctionner et comment cela se passerait pour moi. Je n'ai pas eu de maux significatifs. Ma seule mais grande préoccupation était de savoir si des symptômes neurologiques apparaîtraient, comment et quand. J'en avais même peur. Heureusement, rien de tel ne s'est produit. En général, je supportais tout très bien. Au bout de dix jours, j'ai pu quitter l'hôpital pour la rééducation. C'est là que je devais reprendre des forces, ce qui n'a malheureusement pas réussi. Au bout d'une semaine, je suis retourné à l'hôpital avec de la fièvre et de la toux. Le séjour n'a duré que trois jours et j'ai pu quitter l'hôpital. Je suis retourné chez moi, où mon mari

m'a soigné avec amour. Bien sûr, il m'a fallu beaucoup de discipline pour effectuer la physiothérapie seul.

Peux-tu déjà dire quelque chose sur le succès du traitement des cellules CAR-T?

Cela fait bientôt 16 mois et je vais bien. À mon avis, cette thérapie a été un succès.

Y a-t-il eu des effets secondaires et si oui, lesquels, dans quelle mesure et pendant combien de temps? Es-tu toujours aux prises avec des effets secondaires?

Comme déjà mentionné, j'ai eu très peu d'effets secondaires. Actuellement, je souffre de troubles de la parole, ce qui est probablement lié au traitement et aux chimiothérapies précédentes. Cela me dérange tout de même.

Après la thérapie par cellules CAR-T, un suivi est-il nécessaire (p. ex. un traitement d'entretien) et si oui, à quoi ressemble-t-il? Des contrôles de suivi sont-ils nécessaires?

Depuis le traitement, je ne prends aucun médicament. Je vais au contrôle tous les trois mois.

Quelle est ta conclusion [provisoire] sur le traitement des cellules CAR-T?

Je suis très satisfaite de mon état de santé actuel. Je recommencerais immédiatement la thérapie cellulaire CAR-T et je la recommande vivement. Je ne peux que remercier chaleureusement mon oncologue et les médecins de la Clinique Hirslanden pour leurs soins compétents et attentifs.

Helmut Sommer

Quel est le parcours du patient jusqu'à présent jusqu'au début du traitement des cellules CAR-T? Comment l'as-tu vécu?

Tout a commencé lorsque je n'ai plus pu être considéré comme un donneur de sang, car mon taux d'hémoglobine était plusieurs fois trop bas, et j'ai finalement consulté mon médecin de famille. Je n'avais aucune douleur, la seule chose qui me manquait souvent était la force et la condition physique, de sorte que j'avais souvent du mal même lors de petites randonnées. À l'âge de 53 ans, j'ai simplement associé cela au «vieillessement» et je me suis entraîné plus, mais sans succès, bien sûr. Au contraire, après chaque entraînement physique, j'étais complètement «abattu» pendant plusieurs jours.

Mon médecin de famille m'a fait faire une endoscopie gastro-intestinale, avec le résultat «tout va bien, revenez dans dix ans». Après un rendez-vous à l'hôpital universitaire de Bâle en hématologie, on m'a dit «myélome multiple», avec un gradient M de 56 g/l, et que les traitements devaient commencer immédiatement. Comme je n'avais aucune douleur, ce diagnostic m'a pris à l'improviste et l'ampleur et la signification ne me sont devenues claires que progressivement. Chimiothérapie, transplantation de cellules souches: ces seuls mots me faisaient déjà peur; ne plus pouvoir travailler, devenir dépendant de l'AI était inimaginable pour moi à l'âge de 53 ans et m'a poursuivi pendant des années.

J'ai décidé, en accord avec mon médecin traitant, de participer à une étude dans laquelle le médicament «Velcade» a été utilisé pour tenter de se passer d'une greffe de cellules souches. Le gradient M a pu être réduit, mais après un an, les chaînes légères ont également augmenté, de sorte que l'étude a dû être

interrompue pour moi, et que tout a été préparé en vue d'une greffe de cellules souches autologues. La première greffe a eu lieu en février 2015 et mon gradient M a pu être réduit en dessous de 10 g/l, mais nous étions loin d'une rémission complète. Comme j'avais très bien supporté l'ensemble de la greffe de cellules souches, il m'a été recommandé d'en faire une deuxième tout de suite. Mais là aussi, le résultat n'a guère changé, à environ 7 g/l. Conclusion des médecins: «le myélome n'est probablement pas très agressif, mais très persistant». Pendant un certain temps, nous avons procédé à une thérapie d'entretien, puis nous avons simplement laissé les médicaments de côté, et surprise, les valeurs sont restées dans le cadre décrit pendant plus de quatre ans et j'ai profité de ce temps avec gratitude.

À un moment donné, les valeurs ont augmenté de mois en mois et de nouvelles thérapies ont dû être lancées en décembre 2019. Prise d'anticorps (Darzalex) en combinaison avec Revlimid et Dexaméthasone. Les valeurs se sont également améliorées, mais après environ douze mois, l'effet a diminué, de sorte que nous avons changé l'anticorps pour l'Elotuzumab, puis le Revlimid pour l'Imnovid, et l'effet est revenu. Mais l'administration des médicaments pendant des années m'a également amené à réduire mon temps de travail à 80%, car j'avais simplement besoin de plus de temps pour récupérer encore et encore. Ensuite, cette combinaison a également perdu de son efficacité, de sorte que les médecins m'ont ensuite proposé le traitement des cellules CAR-T et l'ont demandé à la caisse d'assurance maladie. Je suis parti à la retraite en novembre 2022. Il est intéressant de noter que la thérapie par anticorps a de nouveau montré son efficacité, c'est-à-dire que le gradient M a diminué à nouveau et s'est stabilisé à un niveau d'environ 20 g/l. En accord avec

les médecins, j'ai décidé que nous allions de l'avant avec les anticorps, car mon respect et ma peur de la thérapie par cellules CAR-T étaient déjà assez grands, et j'ai donc préféré supporter les difficultés avec tous les médicaments nécessaires dans le cadre de la thérapie par anticorps.

Pendant, mon médecin traitant m'a conseillé de plutôt commencer le traitement des cellules CAR-T dans un assez bon état physique encore, et nous avons donc pu choisir la date la plus favorable pour moi, au printemps 2024, pour le faire (novembre 2023), car je voulais, si tout va bien, être plus ou moins sur pied en août 2024.

Comment le traitement des cellules CAR-T a-t-il été mis en place? Qui les a proposées et qui a décidé de les aborder?

Après toutes les thérapies possibles à l'avance, le traitement des cellules CAR-T était la prochaine approche thérapeutique. La proposition est venue du médecin traitant, nous avons pris la décision ensemble.

À l'époque, il ne me restait plus d'autre option, car le gradient M a augmenté à nouveau, et les chaînes légères libres ont soudainement fait de même. Je voulais enfin réduire à nouveau les difficultés des traitements de longue date avec les anticorps et les médicaments nécessaires.

Y a-t-il eu des difficultés d'approbation et de prise en charge des coûts par l'assurance maladie?

La première garantie de prise en charge des coûts a déjà été accordée en 2022 et a simplement été mise à jour en 2024. La caisse d'assurance maladie a coopéré et soutenu ce processus.

Quel était le calendrier de mise en œuvre et comment as-tu vécu cette période?

C'était bien qu'il y ait beaucoup de temps entre la décision et l'exécution,

nous avons donc pu bien planifier. Ce n'était pas une décision de dernière minute. J'ai pu m'y préparer physiquement et mentalement, car peur et anxiété étaient et sont encore présents aujourd'hui. Chacun doit trouver des moyens pour soi sur le moyen de les gérer. Une approche positive associée à un objectif est ma devise.

Dans un premier temps, le traitement par anticorps a été interrompu afin de pouvoir effectuer le prélèvement des cellules environ quatre semaines plus tard. Comme mes veines des bras ne sont pas nécessairement les meilleures, on m'a mis une cathéter sur le cou. Celui-ci a été posé un jour avant la collecte des cellules pendant cinq heures. Avec le recul, la cathéter était même un avantage, car j'avais les mains libres pendant la collecte des cellules. Nous avons couvert les six semaines suivantes jusqu'au retour des cellules génétiquement traitées avec un cycle de thérapie par anticorps, car le myélome ne doit pas «proliférer» de manière incontrôlée. Des examens préliminaires ont eu lieu, c'est-à-dire que le cœur, les poumons, la tomographie par ordinateur du corps entier et les courants cérébraux ont également été mesurés. Avant le retour des cellules, il y a eu une «chimiothérapie légère» ambulatoire de trois jours. Trois jours plus tard, j'ai reçu les cellules traitées. Les poussées de fièvre attendues ont commencé, mais ont généralement pu être contrôlées avec des moyens conventionnels, un anticorps spécial n'a dû être utilisé qu'après trois jours afin de ne pas faire monter la fièvre trop haut au-dessus de 39 °C. Les jours suivants, j'avais encore une légère fièvre et aussi quelques activités intestinales inélegantes, mais après dix jours à l'hôpital, mes valeurs sanguines étaient également en si bon état que je pouvais être libéré. Par la suite, des examens ont été effectués

deux fois par semaine au cours des trois premières semaines. Les chaînes légères n'étaient plus détectables dès le début et le gradient M a également diminué de manière significative: les valeurs ont été réduites de moitié chaque mois, de sorte qu'après six mois, je n'ai plus qu'un gradient M de 2 g/l.

Peux-tu déjà dire quelque chose sur le succès du traitement des cellules CAR-T?

Après six mois, le gradient M a constamment diminué et sans les médicaments constants que j'ai dû prendre pour toutes les thérapies précédentes, je me sens beaucoup mieux physiquement. Je peux dire pour le moment que ces six mois sont déjà et ont été un succès complet. Pour moi, la qualité de vie a énormément augmenté. Après le traitement, toutes les vaccinations doivent être renouvelées, mais aucun médicament physiquement exigeant n'est plus nécessaire.

Y a-t-il eu des effets secondaires et si oui, lesquels, dans quelle mesure et pendant combien de temps? Es-tu toujours aux prises avec des effets secondaires?

Pendant le traitement à l'hôpital, il s'agissait des poussées de fièvre décrites pendant environ cinq à six jours et des difficultés mineures avec le tube digestif. Après le traitement, j'ai le sentiment que certaines douleurs musculaires et articulaires peuvent éventuellement provenir du traitement, ou cela a simplement à voir avec le vieillissement, dans tous les cas, je peux bien vivre avec cela, car je peux y faire face avec de l'exercice et de l'entraînement, mais sans médicaments.

Après la thérapie par cellules CAR-T, un suivi est-il nécessaire [p. ex. un traite-

ment d'entretien] et si oui, à quoi ressemble-t-il? Des contrôles de suivi sont-ils nécessaires?

Les contrôles de suivi sont inévitables, mais plus les valeurs sanguines se stabilisent, plus les distances de contrôle peuvent être grandes. Les trois premières semaines ont nécessité deux contrôles par semaine, puis une fois par semaine pendant deux semaines et maintenant nous sommes à un rythme d'une fois par mois. Si tout reste stable, la période est prolongée en conséquence.

Un traitement d'entretien n'est pas nécessaire, mais cela peut parfois nécessiter une aide en termes de valeurs sanguines avec Privigen (immunoglobulines) ou avec des préparations à base de fer pour augmenter le taux d'hémoglobine. L'administration sous forme de solution pour perfusion n'a posé aucun problème pour moi. En outre, les vaccinations nécessaires sont rafraîchies dans le cadre des rendez-vous de contrôle.

Quelle est ta conclusion [provisoire] sur le traitement des cellules CAR-T?

Jusqu'à présent, j'ai été très positivement surpris par la thérapie par cellules CAR-T, car je me sens maintenant beaucoup mieux qu'au cours de la période de onze ans depuis que j'ai été confronté à toutes les thérapies et à leurs effets depuis le diagnostic.

As-tu quelque chose de spécial à ajouter ou à recommander?

Comme avant et pendant chaque traitement, il reste toujours du respect et de l'humilité avant le traitement à venir. Je pense qu'une préparation en fait toujours partie, à la fois physiquement et mentalement. L'encouragement et le soutien de ma partenaire et la confiance de longue date en toute l'équipe de l'hôpital universitaire de Bâle m'ont aidé et j'en suis très reconnaissant à tous.



ACTUALITÉS DES

GROUPES RÉGIONAUX

Bâle

Fête d'été de la Ligue contre le cancer

Comme chaque année, nous avons participé à la fête d'été de la Ligue contre le cancer avec un petit stand. En plus d'un échange d'idées intéressant avec d'autres groupes et de la possibilité de participer à des cours de yoga ou de méditation, nous avons également apprécié le café et les gâteaux dans le jardin ensoleillé.

Passage des écluses sur le Rhin

Nous avons profité de notre réunion de septembre pour faire une excursion ensemble. A bord du « Rhystärn », nous avons fait l'aller-retour entre Bâle et Rheinfelden. Sous le plus beau soleil, nous avons pu admirer la vue sur la cathédrale de Bâle, les installations portuaires du port rhénan supérieur de Bâle, mais aussi sur les magnifiques zones riveraines entre Kaiseraugst et Rheinfelden. Les hérons cendrés et les cormorans nous ont également accompagnés.

Malheureusement, le groupe était assez petit en raison de quelques annulations de dernière minute, mais nous avons pu en particulier saluer Hanspeter, qui était de service sur l'un des ferries du Rhin, depuis le bateau en le croisant. Nos gestes et nos cris ont été activement soutenus par notre capitaine avec la corne de brume du navire.

Passer du temps sur le Rhin a certainement permis de soigner les échanges et de reconforter l'âme, et une bonne nourriture était également assurée à bord.

Helmut Sommer





Berne

Nous nous rencontrons tous les deuxièmes mercredis du mois à la bibliothèque de la Ligue contre le cancer à Berne. Pendant les mois d'été de juillet et août, les réunions sont suspendues, car beaucoup de nos membres sont en vacances. En moyenne, six à sept personnes participent régulièrement pour échanger et se soutenir.

En mars, trois membres et une famille ont assisté à la soirée bernoise sur les tumeurs du groupe Lindenhof sur le thème «Quand les cellules plasmatiques deviennent folles». Les spécialistes en hématologie ont fait une présentation intéressante sur le myélome multiple et ont présenté à la fois des approches thérapeutiques établies, ainsi que les plus récentes. Le Dr Pollak a expliqué clairement les analyses de laboratoire et les examens importants pour les pa-

Genève

En 2024, notre groupe a continué à se réunir régulièrement à intervalle de six semaines environ. Nous avons eu la joie d'accueillir plusieurs nouveaux membres, chacun apportant avec lui des perspectives nouvelles et enrichissantes. Cependant, cette année a également été marquée par la tristesse de perdre l'un de nos membres. Il restera dans nos pensées.

Une sortie organisée à l'occasion des 100 ans de la Ligue Genevoise contre le Cancer nous a permis de nous rencontrer dans une atmosphère plus détendue et conviviale. De plus, certains membres de notre groupe se rendront le 16 novembre à Annecy pour la Journée Nationale du Myélome qui est l'occasion de s'informer sur les connaissances les plus récentes de la maladie, ses traitements et les avancées médicales. Le thème de cette édition 2024 est « Vie af-

Lausanne

Et voilà une année qui est passée avec une fois de plus un joli nombre de rencontres chaleureuses et enrichissantes à l'actif de notre groupe!

De discussions parfois bien sérieuses et touchantes selon les situations à des échanges interactifs de soutien mutuel en passant par des moments d'humour qui détendent l'atmosphère, le tout rempli de respect mutuel, voilà un peu les caractéristiques du groupe de Lausanne cette année.... un grand grand merci à tout les membres pour cette écoute magnifique dont ils font preuve à chaque échange!

Sandrine Anken

tients atteints de myélome.

Avant les vacances d'été, certains d'entre nous se sont réunis pour un déjeuner agréable au château de Reichenbach. Bien que le temps ait été plutôt frais, nous avons pu profiter du café sur la belle terrasse avec vue sur l'Aar.

Notre groupe se compose en partie de participants de longue date qui ont parfois suivi des thérapies intensives ou qui se trouvent actuellement dans des phases stables de la maladie. Les échanges nous aident à apprendre les uns des autres et à nous encourager mutuellement à relever les défis de la maladie. Il est particulièrement agréable de voir un membre se rétablir après un traitement intensif et un long processus de récupération.

Notre dernière réunion de l'année, en décembre, se terminera comme d'habitude par un petit apéritif de Noël.

Rita Lohri

fective, relationnelle et sociale : Moi, le myélome et les autres ».

Nos échanges ont souvent été sérieux, centrés sur des sujets parfois difficiles, mais ils ont aussi été ponctués de moments de légèreté. Je pense par exemple à notre discussion sur les meilleures bières sans alcool du canton !

En bref, 2024 a été une année riche en émotions, en solidarité et en moments précieux partagés.

Tourane Corbière

M
BULLETIN



Winterthour

Nous sommes un petit groupe, actuellement composé de six membres, qui se réunit tous les deux mois pour un échange. Nous sommes invités au «Turmhaus», le centre de rencontre de la Ligue contre le cancer du canton Zurich. La «petitess» du groupe a également l'avantage d'avoir suffisamment de temps pour que tout le monde puisse être

écouté et compris le mieux possible. Il y a toujours des connaissances et des conseils sur la façon de bien vivre avec le MM, ou aussi bien que possible.

Par beau temps, nous avons déjà déplacé la réunion des pièces de la maison-tour à la terrasse du restaurant de l'hôpital cantonal voisin à la lumière du soleil.

Heini Zingg

ACTUALITÉS DES

GROUPE RÉGIONAUX

Suisse orientale / Saint-Gall

Le groupe Suisse orientale/Saint-Gall se caractérise par une grande diversité. Cela concerne d'une part la durée de la maladie du myélome depuis le diagnostic et d'autre part l'état du traitement. Une patiente vit avec la maladie depuis 1992, donc depuis plus de 30 ans. Et en ce qui concerne l'état des thérapies, nous avons représenté toute la gamme: du traitement d'entretien de première ligne qui dure depuis des années à plusieurs tentatives de thérapies ultérieures. Nous

n'avons encore qu'une seule personne avec une thérapie cellulaire CAR-T dans notre groupe. En ce qui concerne l'âge, la gamme est également assez large: de 53 à 85 ans, ce qui n'est toutefois pas inhabituel. En ce qui concerne la répartition par sexe, les hommes sont actuellement en majorité (environ 60%). Le cercle des participants à nos réunions s'étend sur une distance considérable, de Davos à Kreuzlingen.

Cette diversité profite au groupe à bien des égards. Les différentes thérapies et leur succès ou échec donnent des indications sur l'évolution possible de votre propre thérapie ainsi que sur les thérapies possibles ultérieurement en cas de récurrence. En ce qui concerne les effets secondaires, une grande diversité est présente en direct et donne souvent une aide précieuse pour faire face aux circonstances

«ennuyeuses» qui l'accompagnent. Il est déjà étonnant et bien sûr réjouissant que les réunions mensuelles, malgré les questions inévitablement répétitives, permettent toujours un échange agréable et utile entre participants. La très bonne fréquentation confirme généralement cette constatation de manière impressionnante.

Le fait que le mental et l'humain jouent également un rôle important dans le groupe est perceptible et constitue un soutien important. Notre événement de l'été, pleinement convivial, va dans cette direction. Cette année, nous avons visité ensemble le Sentiers de la cime des arbres à Mogelsberg avec une visite guidée intéressante et un joyeux pique-nique ensuite, malgré le temps un peu irrégulier.

Florin Rupper

18



Suisse centrale / Lucerne

En 2024, les réunions du groupe sur le myélome de Lucerne/Suisse centrale ont également eu lieu tous les deux mois dans les locaux de la Ligue contre le cancer à Lucerne.

L'échange d'expériences est particulièrement apprécié par les patients nouvellement diagnostiqués. Le diagnostic de myélome multiple bouleverse la vie de chaque patient. De nombreuses questions se posent: comment puis-je continuer à vivre avec la maladie, quelles thérapies sont les plus efficaces, comment puis-je gérer les effets secondaires si je dois être en congé de maladie; tout cela et bien plus encore sont des sujets dont nous discutons lors des réunions. Et tout cela sous le sceau du secret.

En plus de tous les sujets liés à la maladie, on discute également de sujets privés, on parle de loisirs et de passions et

on rit souvent.

L'aspect social ne doit pas non plus être négligé lors des réunions. Nous aimons donc nous asseoir ensemble autour d'un café et d'un gâteau et continuer à discuter avant de nous dire au revoir et rentrer chez soi revigoré dans son corps et dans son esprit.

En novembre, comme chaque année, nous passerons la journée en excursion. L'année dernière, nous avons visité la station ornithologique de Sempach. Un musée bien fait, que je recommande chaleureusement à tout le monde. Malheureusement, cette année encore, nous avons dû dire au revoir à une chère



patiente pour toujours. Chaque décès nous fait prendre conscience du fait que notre maladie n'est toujours pas guérissable et que nous devons toujours et encore dire au revoir aux personnes que nous aimons.

Heidi Duner

Zurich

Cette année, entre 13 et 18 participants ont participé à nos réunions, chaque fois dans une composition différente. Nous avons pu accueillir cinq nouveaux membres, mais avons malheureusement dû dire au revoir à trois collègues. Notre liste de participants comprend actuellement 44 patients atteints de myélome. En novembre dernier, nous avons invité Bea Goldman, MSc, Infirmière Dipl. en soins intensifs, Consulting Medical Cannabis Care, lors d'une conférence sur le cannabis médical. Nous avons appris beaucoup de choses pratiques de la médecine cannabinoïde et sur les deux substances actives THC et CBD. Ainsi, le cannabis médical peut être utilisé de multiples façons en complément, que ce soit en chimiothérapie, en cas d'effets secondaires des médicaments thérapeutiques, en cas de problèmes de peau liés au traitement ou pour améliorer la qualité de vie. Depuis août 2022, chaque médecin peut prescrire du cannabis médical avec la prescription BtM. Mais il ne s'agit pas d'un remède thérapeutique miracle. L'interprofessionnalité et une



bonne information des patients sont très importantes.

Nous avons commencé la nouvelle année au restaurant Oase, où nous nous sommes régalés avec nos partenaires. Notre excursion d'été nous a emmenés depuis au moins 2016 en train et en bateau sur l'île d'Ufenau, un lieu de force particulier, où nous nous sommes sentis très à l'aise et dans le restaurant duquel nous nous sommes toujours sentis bien accueillis. Malheureusement, cette année, nous avons dû chercher un autre endroit, car nous n'avons pas pu répondre aux nouvelles exigences pour les réservations de groupe. Après des clarifications approfondies, une petite équipe de projet autour de Pia a trouvé ce qu'el-

le cherchait dans le restaurant du Park im Grüne. Nous y avons passé quelques heures confortables dans le parc pittoresque au-dessus du lac de Zurich par un temps estival magnifique. Les commentaires de tous les participants ont été tout à fait positifs.

En novembre, nous avons invité Jelena Linder (responsable du conseil en nutrition, ZIO AG – Centre d'oncologie intégrative) pour discuter avec elle de questions supplémentaires sur l'interview vidéo «Nutrition» [voir notre site Web sous Actualités]. Cette année encore, nous nous rencontrerons en décembre pour un échange «normal», mais en janvier, nous commencerons la nouvelle année avec un bon repas.

Ute Diem

MMMYELOM MULTIPLES BULLETIN

MPS Myélome Patients
Suisse

26 avril 2025 11. Symposium

Lieu: Marriott-Hotel Zurich, les invitations seront envoyées début mars 2025.
Attendez-vous à des sujets intéressants et à des échanges animés.



© colourbox.de

Sur notre page d'accueil, vous trouverez de nombreuses informations et des articles actuels.

WWW.MULTIPLES-MYELOM.CH

Comité Directeur

Florin Rupper, Président
Helmut Sommer
Ute Diem, Aktuarin
Heidi Duner
Rita Lohri

Conseil Médical

Dr. med. Christian Taverna
Prof. Dr. med. Christoph Driessen
Prof. Dr. med. Jakob Passweg
Prof. Dr. med. Christoph Renner
Dr. med. Kaveh Samii
PD Dr. med. Jeroen Goede

Recevez gratuitement notre bulletin MM. En faisant un don volontaire sur notre compte, vous soutenez nos événements et nos projets.

Nous vous remercions également pour les dons en cas de décès.

Les dons sont déductibles d'impôt.

Compte pour dons: 90-754194-6 • CH16 0900 0000 9075 4194 6

Mentions légales

Rédaction

Florin Rupper
Tel. 071 855 10 86
f.rupper@bluewin.ch

Concept, réalisation

Silvia Janka Grafikdesign, Staufen
Fotos: Colourbox:
S.1, 3, 5 - 7, 10 - 20

Impression

Schmid-Fehr AG, Goldach

Interlocuteurs au sein des groupes régionaux d'entraide

Bâle

Helmut Sommer
Riehenstrasse 20
4058 Basel
Tel. 079 174 92 54

Berne

Rita Lohri
Matzenriedstrasse 116
3019 Bern
Tel. 079 897 19 14

Lausanne

Sandrine Anken
Route cantonal 8
1135 Denens
Tel. 079 6 85 63 62

Genève

Tourane Corbière
10 chemin Falletti
1224 Chêne-Bougeries
Tel. 079 2 21 19 64

Suisse orientale / Saint-Gall

Florin Rupper
Seestrasse 115b
9326 Horn
Tel. 071 8 55 10 86

Winterthur

Heini Zingg
Löwenstrasse 15
8400 Winterthur
Tel. 052 2 22 47 31

Suisse centrale / Lucerne

Heidi Duner
Rütlimatte 14
6043 Adligenswil
Tel. 041 370 57 81

Zurich

Ute Diem
Im Santenbüel 4
8843 Stetten SH
Tel. 079 452 95 52

Changements d'adresse :

Veillez nous communiquer votre changement d'adresse si nécessaire. Ainsi, vous nous aidez à économiser et à éviter des frais supplémentaires.