MYELOM MULTIPLES BULLETIN 2023

INFORMATIONS POUR LES PERSONNES CONCERNÉES

Actualités sur le myélome multiple
RAPPORT DU CONGRÈS DE L'ASH 2022

Combattre efficacement la leucémie

Expérience de la thérapie cellulaire CAR-T
AVEC LE COMMENTAIRE DU PROF. DR. MED. THOMAS PABST

Thérapies d'accompagnement
POUR LES MALADIES TUMORALES

Informations générales
SUR LE SANG ET LE CANCER DU SANG

MPS Myélome Patients Suisse

Table des matières 2023

Glossaire
Éditorial 2
Contacts, interlocuteurs
Mentions légales 20

Contributions
Rapport du congrès de l'ASH 2022 3
Traitements efficaces 6
Thérapies d'accompagnement 10

Rapports d'expérience
sur la thérapie par cellules CAR-T 8
Commentaire sur
le rapport d'expérience 11

Informations générales
Sang et cancer du sang 12
Hématologie 14
Chimie sanguine 15

Actualités des groupes régionaux
Bâle 16
Berne 17
Suisse orientale / Saint-Gall 17
Suisse centrale / Lucerne 18
Zurich 18
Lausanne / Genève 19

ÉDITORIAL

Florin Rupper
Président de MPS

Chères lectrices, chers lecteurs,

Chaque automne, la Confédération annonce le pourcentage d'augmentation des primes d'assurance maladie. Cette année, cette augmentation est particulièrement élevée, avec une moyenne de 8,7 % ; d'où le tollé suscité par cette charge supplémentaire sur le coût de la vie.
Lors de la recherche des raisons de l'augmentation des coûts évoquée ci-dessus, l'accent est mis sur le coût des médicaments et en particulier sur les médicaments anticancéreux très coûteux. Les thérapies par cellules CAR-T sont souvent citées dans ce contexte.
Les patients atteints de cancer du sang et en particulier nous, les patients atteints de myélome, sommes directement concernés et confrontés à cela, car les thérapies par cellules CAR-T sont jusqu'à présent principalement utilisées dans les maladies malignes du sang. Il ne fait aucun doute parmi les spécialistes que les thérapies par cellules CAR-T représentent un énorme progrès dans la lutte contre le cancer du sang. Il est donc légitime et compréhensible qu'en tant que patients atteints de myélome, nous voulions en bénéficier et que les coûts en soient une conséquence nécessaire.
Cependant, cela ne signifie en aucun cas que nous, en tant que personnes directement concernées, ne nous soucions pas des conséquences financières des thérapies. Nous sommes conscients que les coûts de la santé qui font actuellement l'objet d'un nouveau débat animé, peuvent très bien avoir des répercussions sur les options de traitement avec des médicaments coûteux. Les efforts que nous déployons souvent pour obtenir une prise en charge appropriée des coûts en sont des signes suffisants et, incidemment, ils pèsent souvent très lourd sur les patients concernés. Dans le cadre de la discussion sur le coût des médicaments, je voudrais tout de même faire remarquer que le coût des médicaments ne représente « que » environ 12 % du coût total des soins de santé en Suisse. Ne serait-il donc pas judicieux de s'intéresser aux 88 % restants pour d'éventuelles économies possibles, au lieu de simplement dénoncer les médicaments ?
La question des coûts de santé nous accompagnera probablement à long terme et nous, les patient(e)s, sommes également mis(e)s à contribution. Une chose est claire : nous avons besoin des médicaments pour le traitement du myélome multiple ! Et bien que de plus en plus de questions éthiques telles que : « Combien vaut une année de vie supplémentaire ? », s'invitent de plus en plus dans le débat, les thérapies médicalement efficaces sont incontournables et font l'objet de toutes les discussions.
Pour finir, laissez-moi vous donner une opinion un peu audacieuse. Notre organisation de patients apporte une contribution précieuse non seulement au soutien des personnes atteintes de myélome, mais aussi à la réduction des coûts dans le domaine de la santé. Nos informations mutuelles lors des réunions de groupe et nos instructions pour un comportement responsable, par exemple beaucoup d'exercice ou une gestion appropriée des effets secondaires, peuvent tout à fait contribuer à la réduction des coûts. Et le soutien émotionnel contribue également au processus de thérapie et de récupération.
Nous ne faiblissons pas dans ces efforts. Les articles de ce bulletin le montrent de différentes manières. J'espère que le bulletin 2023 suscitera votre intérêt et atteindra l'utilité souhaitée.

Cordialement,
Florin Rupper, Président de MPS

Actualités sur le myélome multiple Rapport du congrès de l'ASH 2022

Une contribution du Dr Jan Frenking et du Prof. Dr Marc-Steffen Raab, Centre du myélome de Heidelberg, Clinique médicale V, Hôpital universitaire de Heidelberg et Centre national des maladies tumorales de Heidelberg

ASH

La 64e réunion annuelle de l'American Society of Hematology (ASH) s'est tenue du 10 au 13 décembre 2022 à la Nouvelle-Orléans (USA). Dans le cadre de cet événement international hybride, plus de 20 000 médecins et scientifiques ont échangé leurs points de vue sur les thèmes actuels de la recherche clinique et expérimentale sur les maladies hémato-oncologiques.

Le myélome multiple est un cancer hématologique dû à une dégénérescence des plasmocytes dans la moelle osseuse. Aujourd'hui, cette maladie peut généralement être très bien traitée, mais son évolution ultérieure est souvent caractérisée par des rechutes récurrentes et une résistance accrue au traitement. De nouvelles approches, en particulier immunothérapeutiques, conduisent à une amélioration continue du pronostic. Celles-ci constituaient donc l'une des priorités thématiques des contributions de l'ASH. Ces informations et d'autres informations importantes sur le thème du myélome multiple sont résumées ci-dessous par les auteurs.

Anticorps bispécifiques

Les anticorps bispécifiques possèdent deux sites de liaison qui sont dirigés contre des protéines de surface spécifiques et provoquent une liaison des propres cellules immunitaires du corps (lymphocytes T) avec les cellules du myélome. Le rapprochement spatial des deux types de cellules entraîne l'activation et l'élimination des cellules du myélome.

anticorps bispécifique	Structure cible
Alnuctamab	BCMA/CD3
Elranatamab	BCMA/CD3
Teclistamab	BCMA/CD3
Cevostamab	FcRH5/CD3
Talquetamab	GPRC5D/CD3

Avec le développement d'anticorps bispécifiques ciblant FcRH5, GPRC5D et d'autres structures cibles, on espère que d'autres options thérapeutiques encourageantes seront également disponibles à l'avenir chez les patients présentant une rechute après un traitement antérieur ciblant BCMA, l'antigène de maturation des lymphocytes B (comme certains anticorps bispécifiques ou également un traitement par cellules CAR-T). En outre, il est clair que les thérapies combinées avec des anticorps bispécifiques pourraient conduire à un autre changement de paradigme. En ce qui concerne les effets secondaires, une attention particulière est accordée à la prévention des infections et de la réaction immunitaire excessive (CRS) au début du traitement.

Thérapie cellulaire CAR-T

Dans la thérapie cellulaire CAR-T, les cellules T sont obtenues à partir du sang des patients, génétiquement modifiées et finalement restituées par perfusion. Grâce à la formation d'un récepteur d'antigène chimérique (CAR), ces cellules T modifiées peuvent reconnaître, se lier et éliminer les cellules du myélome. Les produits de cellules CAR-T Ide-Cel et Cilta-Cel ciblant BCMA représentent maintenant une forme de traitement bien établie chez les patients atteints de myélome multiple dans les lignes de traitement avancées et se caractérisent par une bonne efficacité et un profil de sécurité adéquat. Ide-Cel et Cilta-Cel sont approuvés après au moins trois thérapies antérieures et la disponibilité augmente régulièrement avec l'expansion des capacités de production.

produit cellules CAR-T	Structure cible
Cilta-Cel	BCMA
Ide-Cel	BCMA
CC-98633 (BMS-986354)	BCMA
CC-95266 (BMS-986393)	GPRC5D

Un inconvénient potentiel de la thérapie par cellules CAR-T par rapport aux anticorps bispécifiques est le processus de fabrication complexe et coûteux, qui dure souvent plusieurs semaines et nécessite l'administration de thérapies de transition. Une réduction impressionnante du temps de fabrication est possible grâce au procédé NEX-T. CC-98633 (BMS-986354), qui a été testé dans le cadre d'une étude de phase 1, est un exemple de produit de cellules CAR-T résultant avec un temps de fabrication de 5 à 6 jours. Les données de l'étude ont été présentées par le groupe de travail de Costa. Un taux de réponse global de 98,1 % a été atteint, avec 29,6 % des patients obtenant une réponse complète ou améliorée. En outre, un profil de sécurité avantageux a été mis en évidence. Un syndrome de relargage de cytokines grave ou des effets secondaires neurologiques n'ont été observés que chez l'un des 55 patients traités.

ASH

En résumé, des progrès considérables ont été réalisés dans le domaine de la thérapie cellulaire CAR-T avec la mise en place de nouvelles structures cibles et de nouveaux processus de fabrication, ainsi que l'utilisation dans les lignes thérapeutiques précédentes, de sorte que l'on peut supposer que dans quelques années, l'utilisation aura également lieu chez des patients atteints de myélome moins fortement prétraités.

Autres approches thérapeutiques innovantes

En plus du traitement déjà mentionné avec des anticorps bispécifiques et des cellules CAR-T, d'autres nouvelles approches thérapeutiques ont été abordées.

Modakafusp Alfa est une protéine de fusion composée d'un messager (interféron alfa-2b) et d'un fragment d'anticorps. La soi-disant « immunocytokine » est capable de lier les cellules de myélome CD38-positif et de déclencher la mort cellulaire. Les résultats d'une étude de phase 1/2 visant à déterminer la dose appropriée, la sécurité et l'efficacité chez les patients atteints de myélome multiple ont été présentés par le groupe de travail de Vogl. 30 patients avec au moins trois lignes de traitement précédentes ont été traités avec le médicament administré toutes les quatre semaines. Dans ce groupe de patients, un taux de réponse global de 43 % a été enregistré. Parmi les effets secondaires pertinents, il convient de mentionner en particulier les modifications de la formule sanguine et les réactions à la perfusion. L'ingrédient actif pourrait éventuellement faire son entrée dans le quotidien clinique en tant que thérapie de transition ou en tant qu'approche thérapeutique chez les patients présentant des résistances au traitement après un traitement antérieur ciblant BCMA.

Le mézigdomide appartient au groupe des nouvelles substances modulatrices du cereblon (CELMoD) administrées sous forme de comprimés, qui peuvent être considérées comme une évolution des médicaments connus que sont le lénalidomide et le pomalidomide. Dans le cadre de l'étude de phase 1/2 en cours CC-92480-MM-001, le mézigdomide a été étudié seul ou en association avec la dexaméthasone chez des patients atteints de myélome multiple. Les données de cette étude ont été présentées par le groupe de travail de Richardson. L'étude a porté sur 101 patients ayant subi de nombreuses thérapies antérieures, dont environ un tiers avaient déjà reçu un traitement anti-BCMA. Un taux de réponse global de 39,6 % a été atteint. Les événements indésirables fréquents avec un degré de gravité plus élevé comprenaient une diminution des taux de cellu-

Greffe de cellules souches allogéniques :	greffe de cellules souches d'un donneur apparenté ou non apparenté
Amylose :	terme générique désignant les maladies avec dépôt d'amyloïde, c'est-à-dire des corps protéiques atypiques, dans les tissus et les organes, par exemple le cœur et les reins, avec des troubles consécutifs correspondants dus à une altération des fonctions des organes
Antigène :	structure qui semble « étrangère » à l'organisme et qui incite le système immunitaire à produire des anticorps.
Greffe de cellules souches autologue :	transplantation de ses propres cellules souches hématopoïétiques après un traitement à haute dose
Anticorps bispécifiques :	anticorps avec deux sites de liaison dirigés contre des protéines de surface spécifiques et provoquant une liaison des cellules immunitaires du corps (lymphocytes T) avec les cellules tumorales
CAR :	récepteur antigénique chimérique
Thérapie par cellules CAR-T :	La thérapie par cellules CAR-T est une immunothérapie anticancéreuse dans laquelle les cellules T du patient sont prélevées et génétiquement modifiées de manière à ce qu'elles puissent détecter et tuer les cellules cancéreuses.
Anticorps CD38 :	daratumumab, isatuximab
Chimère :	organisme constitué de cellules génétiquement différentes
Traitement d'entretien :	traitement visant à maintenir le succès thérapeutique obtenu par le traitement précédent
Fatigue:	(français), prononcé « Fatiek » : fatigue, épuisement sévère

les sanguines et des infections. Le taux d'effets secondaires non hématologiques de grade supérieur était comparativement faible. D'autres études examineront en particulier le potentiel du mézigdomide en tant que composant de thérapies combinées.

Thérapie de première ligne chez les patients âgés

La majorité des patients atteints de myélome multiple nouvellement diagnostiqué ont plus de 65 ans. Une partie non négligeable répond aux critères de la soi-disant « frailty », ce qui peut être traduit par une fragilité physique. Pour ce groupe de patients, il convient d'évaluer avec une sensibilité particulière les bénéfices potentiels par rapport aux risques du traitement. Dans le cadre de l'étude de phase 3 « IFM2017_03 », l'efficacité et la sécurité d'un traitement par daratumumab, lénalidomide et deux cycles de dexaméthasone a été comparée à la prise de lénalidomide et de dexaméthasone (en continu) chez un total de 295 patients d'âge moyen de 81 ans. La contribution de l'ASH correspondante a été présentée par le groupe de travail de Manier. Le taux de réponse global de l'association daratumumab était de 89 % contre 77 % sous lénalidomide/dexaméthasone. Bien que l'association daratumumab ait été associée à un taux plus élevé de modifications de la formule sanguine, le taux des infections et le taux d'arrêts de traitement liés aux effets secondaires sont comparables. L'association du daratumumab, du lénalidomide et de la dexaméthasone (deux cycles) constitue ainsi un schéma thérapeutique sûr et efficace chez les patients âgés et fragiles.

Traitement d'entretien après transplantation autologue de cellules souches

Enfin, une présentation du groupe de travail de Pawlyn sera commentée. Le traitement d'entretien par le lénalidomide est effectué de manière standard chez les patients après un traitement à forte dose et une greffe autologue de cellules souches. La prise continue actuellement recommandée jusqu'à la récurrence de la maladie et le spectre potentiel des effets secondaires du lénalidomide sont souvent source d'incertitude pour les patients dans la pratique clinique quotidienne et réduisent l'adhésion au traitement. Pour les médecins traitants, la question se pose de savoir quels sous-groupes de patients bénéficient particulièrement du traitement d'entretien et s'il est possible de définir une durée de prise adaptée au risque. L'étude « UK NCRI Myeloma XI » a notamment porté sur 1248 patients qui, à la fin de la phase à forte dose, ont soit reçu un traitement d'entretien par le lénalidomide soit ont été simplement observés. En général, il convient de noter que, même après plusieurs années, le traitement d'entretien a été associé à un net avantage en termes de durée avant la réapparition de la maladie (PFS). Cela s'applique aussi bien aux patients atteints d'un myélome à risque standard qu'à haut risque. Cependant, au bout de trois ans, au moins chez les patients présentant une négativité de la MRD après la transplantation, cet effet s'est atténué. D'autres études sont nécessaires pour déterminer la durée d'administration optimale en fonction des caractéristiques du patient et de la maladie.

En résumé, on peut noter qu'il y a actuellement des progrès significatifs dans le traitement du myélome multiple, en particulier dans le domaine des immunothérapies. Il reste à espérer qu'en combinant les approches thérapeutiques établies et nouvelles, une guérison de la maladie sera à portée de main.

Source: DLH info 77

Médicaments immunomodulateurs :	lénalidomide, pomalidomide, thalidomide
Inhibiteur :	suppresseur
Lymphocytes :	certains globules blancs ; on distingue les lymphocytes B et les lymphocytes T
Maligne :	malin
Monothérapie :	traitement avec une seule substance
MRD:	maladie résiduelle minimale (Minimal Residual Disease)
Neutropénie :	carence de certains globules blancs (granulocytes neutrophiles)
PFS :	Progression Free Survival, survie sans progression de la maladie. Il s'agit essentiellement de la période sans rechute
Étude de phase 1, 2, 3, 4 :	les nouveaux médicaments passent par différentes phases d'étude successives au cours de leur développement
Inhibiteurs du protéasome :	bortézomib, carfilzomib, ixazomib
Réfractaire :	pas de réponse (suffisante) au traitement ou progression de la maladie pendant le traitement
Récidive :	rechute
Cellules T :	autre nom pour les lymphocytes T ; voir aussi lymphocytes
Cytogénétique :	examen microscopique du nombre et de la structure des chromosomes

Kropivsek K, Kachel P, Goetze S et al.: Ex vivo drug response heterogeneity reveals personalized therapeutic strategies for patients with multiple myeloma.

Comment traiter

PLUS EFFICACEMENT LE CANCER DU SANG

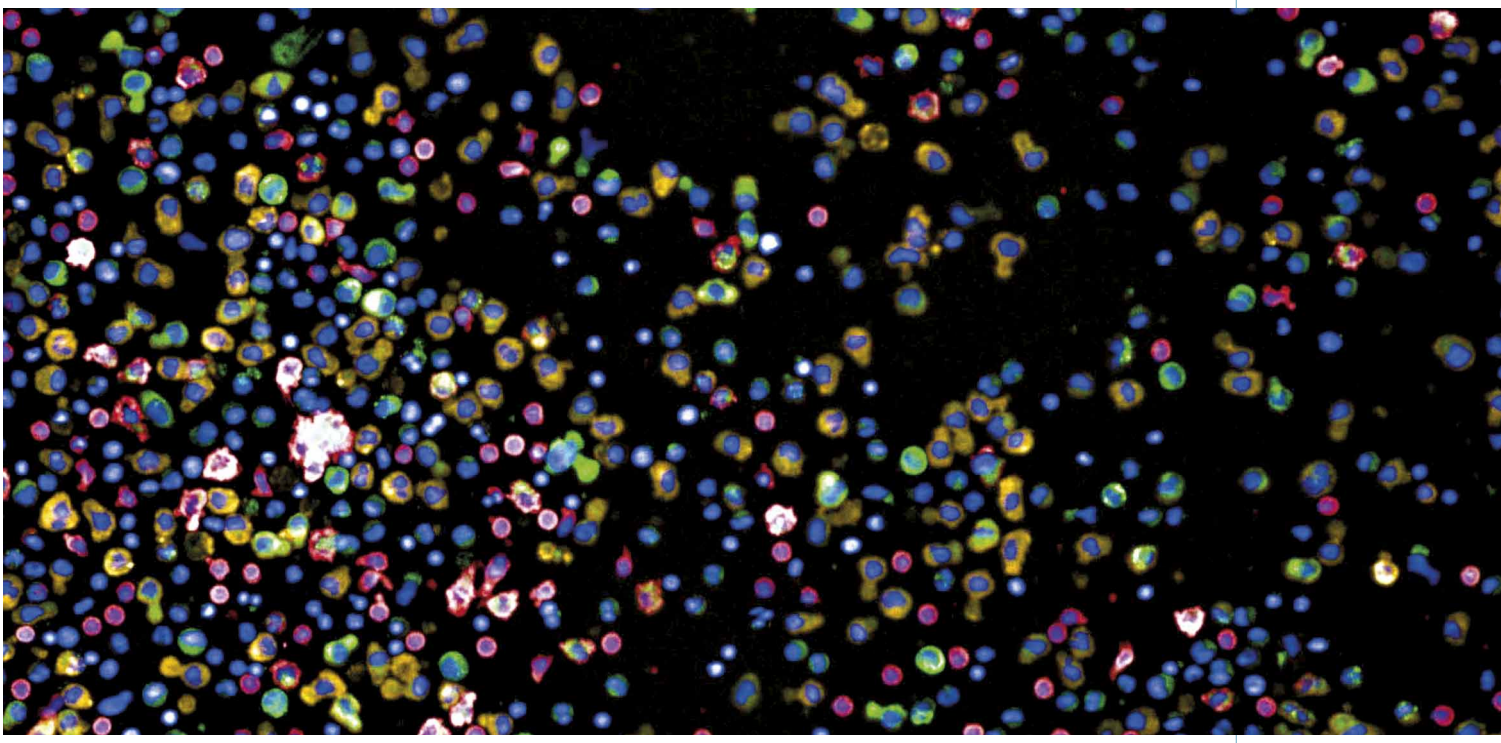
Le myélome multiple n'est toujours pas guérissable. Des chercheurs de l'ETH Zurich et de l'Hôpital universitaire de Zurich ont maintenant testé des centaines de méthodes de traitement in vitro afin de prédire la meilleure option de traitement avec les médicaments thérapeutiques existants.

L'essentiel en résumé :
Le myélome multiple est une forme incurable de cancer du sang.
Avec le temps, les cellules cancéreuses deviennent résistantes aux médicaments utilisés.
Avec la plateforme entièrement automatisée de pharmacoscopie, les chercheurs de l'ETH testent des centaines de principes actifs et combinaisons de ceux-ci.
Ces tests montrent quelles options de traitement avec des médicaments existants seraient possibles pour quels patients.

Le myélome multiple est un cancer du sang rare dans lequel les plasmocytes pathologiques se multiplient de manière incontrôlée. Les plasmocytes sont une forme particulière de globules blancs et sont responsables de la production d'anticorps dans la moelle osseuse et les ganglions lymphatiques. Ce sont donc des cellules importantes du système immunitaire.
Malgré un nombre croissant de médicaments autorisés et d'approches thérapeutiques telles que l'immunothérapie, la maladie reste incurable.
L'une des difficultés est que le cancer revient souvent malgré le traitement. Souvent, un traitement rend les cellules cancéreuses plus résistantes aux médicaments utilisés jusqu'à ce que des options de traitement efficaces ne soient plus disponibles après plusieurs cycles de traitement. L'espérance de vie moyenne des patients après le diagnostic est de cinq ans.
C'est pourquoi les chercheurs de l'EPFZ ont cherché – et trouvé – des moyens de sortir de cette impasse sur une plateforme de dépistage qu'ils ont développée. Leur étude vient d'être publiée dans la revue Nature Cancer.

Le matériel de biopsie sous la loupe

Pour ce faire, les chercheurs utilisent une méthode de criblage à haut débit développée par le professeur Berend Snijder de l'EPFZ au cours des dernières années. Les chercheurs l'appellent pharmacoscopie. Ils testent ainsi in vitro dans quelle mesure les cellules cancéreuses des patients répondent à quelles méthodes de traitement.
Plusieurs centaines de méthodes de traitement différentes (différents médicaments anticancéreux et leurs combinaisons) peuvent être examinées simultanément sur une plaque et en un seul passage. En fonction de la réaction des cellules, on en déduit quelle méthode de traitement est la plus prometteuse pour quel patient.
Pour cela, les cellules des biopsies sont placées dans chacune des 384 puits de



Cellules provenant d'une biopsie de la moelle osseuse d'un patient atteint de myélome multiple. Les cellules T saines ou les monocytes sont de couleur rouge, les cellules plasmatiques sont de couleur verte et jaune. (Photo : Berend Snijder Lab/ ETH Zurich)

la plaque. Dans chacun des puits, les chercheurs ajoutent une combinaison différente de substances actives. Après 24 heures, les scientifiques les colorent avec différents anticorps et utilisent la microscopie automatisée pour évaluer la réaction de chaque cellule. Un algorithme d'apprentissage profond identifie et classe les types de cellules. L'ensemble du processus est largement automatisé.

138 biopsies testées individuellement

Ainsi, les chercheurs ont examiné de près 138 biopsies de moelle osseuse de 89 patients atteints de myélome. L'échantillon de patients couvrait tous les stades de la maladie : de diagnostiqué et non traité jusqu'à stade avancé avec traitement multiple.

L'objectif des chercheurs était d'observer dans chaque biopsie individuelle comment les cellules cancéreuses réagissent lorsqu'elles sont exposées aux principes actifs et aux combinaisons de principes actifs autorisés de jusqu'à quatre substances différentes ainsi qu'aux immunothérapies. La réaction des cellules leur a permis de déterminer quelle méthode de traitement était la plus efficace pour tel ou tel patient.

Snijder a déjà utilisé la plateforme de pharmacoscopie avec succès dans des études similaires sur le lymphome et la leucémie. Cependant, pour l'étude du myélome, lui et son équipe ont dû l'ajuster.

L'espoir de traitements plus efficaces

Dans cette étude, les chercheurs de l'ETH ont même réussi à trouver de nouvelles options de traitement plus efficaces. Celles-ci varient d'un patient à l'autre. L'approche est donc un exemple type de médecine personnalisée.

Selon Snijder, la nouvelle approche peut être transposée à la clinique et peut ainsi aider les médecins à déterminer à un stade précoce la meilleure option pour leurs patients. « Cependant, nous devrons d'abord continuer à valider la méthode avec des essais cliniques », explique le chercheur.

À l'avenir, lui et son équipe souhaitent également développer la plateforme afin de pouvoir examiner les tumeurs solides. Les tumeurs solides, contrairement aux cancers du sang, doivent d'abord être dissoutes jusqu'à un certain point pour que les cellules puissent être réparties sur la plaque de la plateforme de pharmacoscopie. Snijder et ses collaborateurs travaillent actuellement à l'adaptation de la procédure de dépistage, entre autres, pour l'examen des tumeurs cérébrales.

Source : Newsletter de l'ETH

Bref compte-rendu de ma

THÉRAPIE CELLULAIRE CAR-T

Tout a bien commencé. Je me suis toujours senti bien lors du prélèvement et plus tard aussi après l'admission à l'hôpital lors de la greffe de mes cellules T.
Un colocataire, qui avait deux semaines d'avance sur moi en convalescence, a pu quitter l'hôpital au bout de quelques jours et a promis de me rendre visite prochainement. Lorsqu'il s'est présenté, il s'est rendu compte que j'avais du mal à tenir debout et, lors de sa visite suivante, une semaine plus tard, il m'a vu de plus en plus mal en point.
Mon état s'est rapidement dégradé, jusqu'à l'effondrement physique et mental. Il y avait des effets secondaires qui étaient connus dans la littérature et mentionnés dans les documents que j'avais signés auparavant, mais que j'avais survolés rapidement. Puis j'ai commencé à vivre un enfer. J'ai perdu le contrôle de mes excréments et j'ai maltraité mes soignants qui essayaient de me mettre sur pied, insultant les médecins. Pendant un certain temps, j'ai été transféré dans l'unité de soins intensifs et – comme quelqu'un me l'a avoué plus tard – on s'attendait à ce que je parte.
D'une manière ou d'une autre, je suis lentement revenu dans le présent avec difficulté et grâce aux efforts et à l'engagement de mes médecins et du personnel soignant. Après ce que je considérais comme une éternité, j'ai été transféré à l'hôpital Tiefenau, où l'on m'a redonné des forces en me faisant des transfusions de sang et de plaquettes.
Entre-temps, ma courageuse épouse Marlene avait dû organiser et réaliser pratiquement seule notre déménagement d'appartement à Berne. Ceci pendant la période où le déménagement était prévu, car nous avions espéré de bonne foi que je quitterais l'hôpital en bonne santé après quelques semaines. Mais je me retrouvais à moitié paralysé à l'hôpital et, dans l'état de mécontentement qui était le mien à l'époque, je m'insurgeais contre tout et n'importe quoi. Aujourd'hui, j'ai honte de mon comportement. Parce que je sais que les soignants, les médecins et ma femme ont tous fait de leur mieux pour moi, et je m'excuse aujourd'hui de mon impatience et de mon comportement méchant à l'époque.
Enfin, j'ai pu être admis en rééducation à l'hôpital de Tiefenau, où j'ai pu marcher à nouveau, enfin monter les escaliers et enfin être suffisamment en forme pour sortir vers la fin 2022. Après ma sortie de l'hôpital, j'ai pu emménager directement dans le nouveau foyer entièrement meublé.
Pendant ce temps, je suis en train de récupérer lentement ici. Heureusement, malgré les effets secondaires subis, le traitement a atteint son objectif : comme mon oncologue a pu me le confirmer après quelques contrôles de suivi, mon myélome multiple n'est en fait plus détectable. Je suis suivi à des périodes de plus en plus espacées et je me réjouis de ma santé qui s'améliore peu à peu.

Urs Peter Zumbrunnen

Commentaire sur le rapport de la thérapie cellulaire CAR-T

Comme l'histoire du patient le montre de manière impressionnante, les effets secondaires typiques d'un traitement par cellules CAR-T peuvent être très prononcés chez certains patients. Ici, il nous semble très important d'informer au préalable les patients en détail et de manière compréhensible sur ces complications possibles. Ceci est d'autant plus important chez les patients âgés et chez les patients présentant une charge de morbidité importante (« myélome abondant »), car de tels effets secondaires peuvent survenir plus fréquemment et de manière accrue dans ces situations. C'était particulièrement le cas chez ce patient.

Prof. Dr. Thomas Pabst, médecin-chef, Clinique d'oncologie médicale, Hôpital de l'Île à Berne

Cependant, il est toujours important de souligner que ces effets secondaires sont limités dans le temps et que les patients s'en remettent après un traitement par cellules CAR-T. C'est également le cas du patient, et il est réjouissant de constater qu'il est actuellement clairement sur la voie de la guérison.

Il me semble également tout aussi important de souligner que le patient a très bien réagi au traitement en ce qui concerne son myélome. Il est maintenant en rémission complète. Compte tenu de la maladie auparavant très avancée, c'est très remarquable et réjouissant. Cependant, seul le patient peut juger lui-même si cette nouvelle perspective peut « consoler » le patient au sujet des effets secondaires qu'il a subis.

Prof. Dr. med. Thomas Pabst

Prof. Dr. Jutta Hübner,
Chaire d'oncologie intégrative, Hôpital universitaire d'Iéna, Département de médecine interne II
Photo : UKJ/Schroll)

THÉRAPIES D'ACCOMPAGNEMENT

POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES TUMORALES

Au fur et à mesure que l'autonomie des patients augmente, les patients atteints de cancer se demandent souvent ce qu'ils peuvent faire pour eux-mêmes dans le cadre de la maladie et du traitement, afin de bien réagir au traitement et d'atténuer les effets secondaires. Cette question des thérapies d'accompagnement doit être discutée avec les oncologues traitants, car les effets secondaires des thérapies d'accompagnement et les interactions avec les médicaments anticancéreux utilisés ne peuvent être exclus. La thérapie d'accompagnement peut à la fois affaiblir et renforcer l'effet des médicaments anticancéreux.

Médecine complémentaire et médecine alternative

Dans le contexte de la thérapie d'accompagnement, les termes de « médecine alternative » et de « médecine complémentaire » sont souvent utilisés.

La médecine alternative prétend pouvoir guérir tous les patients atteints de cancer avec des médicaments ou des méthodes, telles qu'un régime contre le cancer, qui remplacent le traitement médical conventionnel, indépendamment d'autres maladies, du sexe, de l'âge et des effets secondaires possibles. Cette promesse n'est pas sérieuse, car les différents cancers diffèrent d'un patient à l'autre et la tolérance à un traitement dépend d'autres maladies éventuellement présentes.

En comparaison, la médecine complémentaire est coordonnée avec la médecine conventionnelle et la soutient. Son objectif est d'atténuer les effets secondaires du traitement du cancer et de soutenir le patient dans le traitement.

Activité physique et alimentation

L'accent de la médecine d'accompagnement dans le traitement du cancer est mis sur les domaines de « l'activité physique » et de « l'alimentation ».

Par activité physique ou sportive, on entend toutes les mesures qui peuvent être prises par les patients sans surcharge physique ou mentale et qui leur procurent du plaisir. Cela inclut également la marche, le travail dans le jardin, à la maison (avec un effort physique adapté, comme le nettoyage des vitres), le vélo et la course à pied. Il convient de distinguer l'entraînement en force pour renforcer les muscles, l'entraînement en endurance ainsi que le renforcement de la dextérité et de l'agilité, entre autres, pour prévenir les chutes. Au cours du traitement du cancer, l'objectif est de renforcer les mesures de mouvement dans le temps et en fonction de l'effort. L'activité physique peut atténuer les effets secondaires du traitement tels que les nausées et les vomissements et aider à lutter contre les douleurs musculaires et articulaires, la constipation et l'épuisement (fatigue).

En raison de la maladie et du traitement, les besoins nutritionnels des patients atteints de cancer sont importants. Pour les couvrir, une alimentation équilibrée est recommandée. Celle-ci contient à la fois des macro et des micronutriments. Les macronutriments comprennent les glucides, les protéines et les graisses, les micronutriments les vitamines et les oligo-éléments.

Une perte de poids doit être évitée pendant le traitement du cancer. Il est recommandé de prendre fréquemment de petits repas.

Les glucides représentent la majeure partie des calories nécessaires. Un apport excessif en sucre doit être évité ; cependant, rien ne s'oppose à manger de temps en temps un morceau de gâteau ou un bonbon.

En ce qui concerne les graisses, il convient de privilégier les graisses végétales. Il convient de penser en particulier aux acides gras oméga-3 présents dans le poisson. Ils peuvent aider en cas de troubles de la sensibilité tactile des mains et des pieds (polyneuropathie), ainsi qu'en cas de fatigue et de perte de masse musculaire.

La viande et le lait en eux-mêmes ne posent aucun problème, car ils contiennent des acides aminés essentiels dont le corps a besoin.

Par rapport à une alimentation équilibrée, une alimentation végétarienne et végétalienne pendant un traitement contre le cancer n'offre aucun avantage ; le traitement n'est pas influencé positivement. Au contraire, il peut y avoir des symptômes de carence en protéines, mais aussi une carence en vitamine B12 et en fer, qui doit être compensée. Dans tous les cas, les médecins traitants doivent être informés d'un régime végétarien ou végétalien afin qu'une éventuelle anémie puisse être classée repérée.

Il convient de souligner expressément que le cancer ne peut pas être affamé ! Bien que les cellules cancéreuses aient besoin de beaucoup de sucre, cela s'applique également à toutes les autres cellules du corps. En conséquence, un renoncement massif à la nourriture entraîne une grave dégradation de la masse corporelle et, dans le pire des cas, la mort.

Des aides simples pendant un traitement contre le cancer

En plus des médicaments conventionnels, des mesures complémentaires peuvent être utilisées pour traiter les effets secondaires du traitement du cancer. Celles-ci sont énumérées ci-dessous.

Nausées et vomissements

- Gingembre
  - eau de gingembre réfrigérée au miel ou au citron
  - effet très stimulant et peut parfois déclencher de troubles du sommeil
  - il n'est pas clair si le gingembre convient au médicament contre les nausées aprépitant (Emend®), les patients doivent l'essayer avec précaution et éviter le gingembre si les nausées ont tendance à empirer
- Mouvement
- Méthodes de relaxation
- Acupuncture / acupression / acupuncture au laser

Lésions de la bouche

- Hygiène bucco-dentaire en se rinçant plusieurs fois par jour
  - lors de rinçages avec des médicaments, respecter leurs instructions d'utilisation
  - Menthe poivrée
  - Thé à la sauge (peut provoquer une bouche sèche)
  - Thé à la camomille (peut provoquer une bouche sèche)
- Miel liquide (le miel de manuka agressif pour la muqueuse buccale ne doit pas être utilisé)

Diarrhée

- Probiotiques (utilisation prudente chez les patients dont le système immunitaire est gravement compromis par le traitement)
- Yaourt, kéfir, babeurre
- Carottes cuites
- Pomme râpée
- Banane

  tout ce qui, selon l'expérience, provoque une constipation
- **Ne pas utiliser :** argile médicinale (réduit l'efficacité des médicaments anticancéreux administrés par l'intermédiaire du tractus gastro-intestinal ou de la veine, car elle les lie et les évacue de l'organisme par l'intestin.)

Constipation

- Pomme râpée
- Fibres avec beaucoup de liquide
- Mouvement
- Dérivés des préparations de lactose, tels que Macrogol/Movicol® (ils provoquent moins de ballonnements)

Troubles musculaires et articulaires

- Mouvement
- Exercices mobilisant toutes les articulations, notamment en cas de difficultés à quitter le lit le matin
- Chaleur
- Vitamine D en cas de carence (contrôle du taux de vitamine D ; la valeur normale inférieure est de 30 ng / ml)
- éventuellement des préparations enzymatiques (de préférence une monopréparation à base de bromélaïne ; relativement chère)

Fatigue

- Mouvement
- Entraînement
- Acides gras oméga-3
- Gingembre (voir ci-dessus)

  Caféine et produits apparentés (entre autres café, thé noir, thé vert)

  Ginseng (coût élevé car il faut prendre 2 000 mg par jour)

Polyneuropathie

- Mouvement
- Ergothérapie pour l'entraînement ciblé des mains et des pieds
- Acides gras oméga-3

Chemobrain

- Entraînement physique plus complexe (p. ex. danse, yoga, tai-chi, qigong)
- Pratique de la musique
- Jeux et énigmes

Aliments et médicaments à éviter

Certains aliments et médicaments doivent être évités lors de la prise de médicaments anticancéreux, car ils peuvent interagir avec les médicaments.

Il s'agit notamment du pamplemousse, dont la substance amère naringine intervient dans le métabolisme hépatique, ainsi que du millepertuis utilisé contre la dépression légère à modérée.

Il est déconseillé d'utiliser des préparations à base de gui, dont on dit qu'elles ont un effet sur le système immunitaire, chez les patients atteints de cancers du sang, car il s'agit de cancers du système immunitaire et il ne faut pas stimuler les « mauvaises » cellules.

Source : DLH info

Informations générales sur le cancer du sang

Le sang est notre « sève vitale » – il remplit un certain nombre de tâches vitales dans le corps. Mais il peut aussi constituer une menace, par exemple si les cellules du sang se multiplient de manière incontrôlée. On parle alors de « cancer du sang ». Ce terme général regroupe différents cancers du système hématopoïétique, c'est-à-dire de la moelle osseuse.

Les cellules saines du sang

Le sang est composé d'environ 55 % de liquide sanguin, le plasma, et de 45 % de cellules sanguines. Ceux-ci sont continuellement formés dans la moelle osseuse, la « fabrique de sang ». La moelle osseuse est une substance spongieuse à l'intérieur des os. Les cellules souches du sang sont la matière première pour la production des cellules sanguines. À partir d'elles, les cellules sanguines fonctionnelles mûrissent en plusieurs étapes intermédiaires, dont il existe trois types : les globules rouges (érythrocytes), les globules blancs (leucocytes) et les plaquettes (plaquettes). Ces dernières sont responsables de la coagulation du sang, les globules rouges pour le transport de l'oxygène dans le sang et les globules blancs pour la défense contre les infections. Chez les personnes en bonne santé, chaque type de cellule est produit autant que nécessaire. En cas de cancer du sang, le contrôle de cette production devient incontrôlable et certains types de cellules dites « dégénérées » prennent le dessus.

Trois principaux groupes de cancers du sang

En général, les cancers du sang sont divisés en trois groupes principaux : dans les leucémies, les cellules sont dégénérées à un stade précoce de développement et circulent dans le sang. Dans le lymphome, les cellules cancéreuses s'accumulent dans les ganglions lymphatiques ou d'autres tissus, dans le myélome multiple, les cellules cancéreuses se multiplient dans la moelle osseuse.

1. Leucémie

Le terme « leucémie » vient du grec et signifie « sang blanc ». Il fait référence aux globules blancs immatures produits en masse (leucocytes) qui circulent dans le sang en cas de leucémie. Selon la lignée de développement des leucocytes dégénérés et si la maladie progresse rapidement ou plutôt lentement, on distingue quatre groupes de leucémies : la leucémie lymphoïde chronique et la leucémie lymphoïde aiguë (LLC ou LLA) ainsi que la leucémie myéloïde chronique et la leucémie myéloïde aiguë (LMC ou LMA).

Les leucémies représentent 2,6 % de tous les cas de cancer en Suisse et font donc partie des cancers rares. En moyenne, 1050 personnes contractent la leucémie chaque année et 580 personnes en meurent. Environ une personne concernée sur deux a plus de 70 ans. Mais la leucémie survient également chez les enfants et les adolescents – c'est même le cancer le plus courant dans cette tranche d'âge. Près d'un enfant atteint d'un cancer sur trois souffre de leucémie.

2. Lymphomes malins

Les lymphomes malins sont des maladies malignes du système lymphatique, une partie importante du système de défense de l'organisme. En effet, par les vaisseaux lymphatiques et la circulation sanguine, les cellules de défense (globules blancs ou lymphocytes) atteignent tout le corps pour lutter contre les agents pathogènes et les toxines. Comme dans le cas de la leucémie, les globules blancs deviennent incontrôlables dans le cas du lymphome malin. Mais ils dégénèrent à un stade relativement tardif de maturation et sont appelées « cellules lymphomateuses ».

Un lymphome peut se développer dans tout le système lymphatique, c'est-à-dire dans la moelle osseuse, les ganglions lymphatiques, les amygdales (amygdales) et les tissus lymphatiques. Les cellules du lymphome peuvent également affecter les organes lymphatiques tels que la rate et s'y accumuler. Même dans les organes non lymphatiques tels que le cerveau, l'estomac / les intestins, le foie ou les poumons, les lymphomes peuvent se développer. Ils peuvent se développer relativement lentement (indolents) et discrètement ou rapidement (agressifs) et s'accompagner de symptômes, selon le type de lymphome, dont il existe plus de 60 différents.

Le lymphome malin est le sixième cancer le plus répandu en Suisse et représente 4,4 % de tous les cancers nouvellement diagnostiqués. En moyenne, 1780 personnes sont diagnostiquées chaque année, 550 meurent d'un lymphome.

3. Myélome multiple

Le myélome multiple est aussi appelé familièrement « cancer de la moelle

osseuse », car les plasmocytes de la moelle osseuse sont touchés. Les plasmocytes sont une forme de globules blancs. Ils produisent des anticorps nécessaires à la défense immunitaire. Dans le cas d'un myélome multiple, les cellules plasmatiques se multiplient de manière incontrôlée, on parle de « cellules de myélome ».

Les cellules du myélome peuvent activer la dégradation de la substance osseuse. C'est pourquoi un myélome multiple se manifeste souvent par des douleurs et des fractures osseuses. D'autres complications, telles que des troubles circulatoires dans les petits vaisseaux sanguins, sont liées aux anticorps fonctionnels produits en masse.

En Suisse, environ 600 personnes contractent chaque année un myélome multiple ou une autre modification maligne des plasmocytes. L'âge moyen au diagnostic est de 65 à 70 ans. Seulement 7% des personnes touchées ont moins de cinquante ans lorsqu'elles reçoivent le diagnostic de « myélome multiple ».

Symptômes non spécifiques

Les symptômes du cancer du sang sont dus à la concurrence entre les cellules cancéreuses qui se multiplient de manière incontrôlée et les cellules sanguines saines. Plus le nombre de cellules cancéreuses est élevé, moins il reste de place pour les cellules sanguines saines. S'il y a trop peu de globules rouges, le transport de l'oxygène est limité et les personnes touchées sont moins performantes physiquement. Même avec le plus petit effort physique, l'essoufflement et les palpitations cardiaques se produisent. En revanche, un manque de globules blancs sains affaiblit les défenses immunitaires de l'organisme. Les agents pathogènes tels que les bactéries, les virus et les champignons peuvent se multiplier plus facilement dans le corps et les personnes touchées souffrent plus souvent d'infections. En l'absence de plaquettes, la coagulation sanguine est altérée et les saignements tels que les saignements de nez, les saignements des gencives ou les ecchymoses sur la peau sont plus fréquents.

Souvent, les symptômes du cancer du sang ne sont pas spécifiques. Ils ne doivent pas nécessairement être liés à un cancer du sang, mais peuvent également avoir d'autres causes. Un examen médical apporte ici de la clarté.

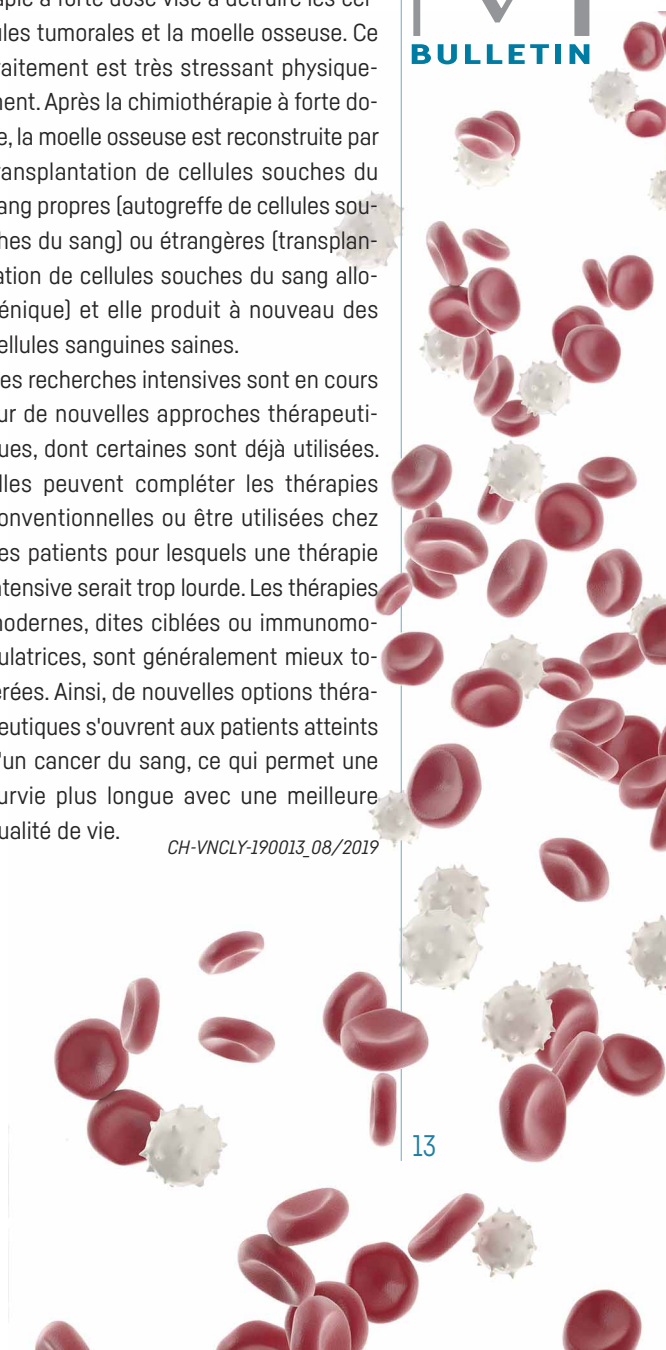
De nouvelles options de traitement plus tolérables

Certaines formes de cancer du sang peuvent être guéries aujourd'hui, d'autres peuvent être contrôlées grâce à des thérapies modernes pour qu'il soit possible de vivre avec la maladie en conservant une bonne qualité de vie. D'autres formes représentent toujours des défis majeurs pour la médecine et la recherche.

Les principales méthodes de traitement du cancer du sang comprennent la radiothérapie, la chimiothérapie et la chimiothérapie à haute dose suivie d'une greffe de cellules souches. La chimiothérapie à forte dose vise à détruire les cellules tumorales et la moelle osseuse. Ce traitement est très stressant physiquement. Après la chimiothérapie à forte dose, la moelle osseuse est reconstruite par transplantation de cellules souches du sang propres (autogreffe de cellules souches du sang) ou étrangères (transplantation de cellules souches du sang allogénique) et elle produit à nouveau des cellules sanguines saines.

Des recherches intensives sont en cours sur de nouvelles approches thérapeutiques, dont certaines sont déjà utilisées. Elles peuvent compléter les thérapies conventionnelles ou être utilisées chez des patients pour lesquels une thérapie intensive serait trop lourde. Les thérapies modernes, dites ciblées ou immunomodulatrices, sont généralement mieux tolérées. Ainsi, de nouvelles options thérapeutiques s'ouvrent aux patients atteints d'un cancer du sang, ce qui permet une survie plus longue avec une meilleure qualité de vie.

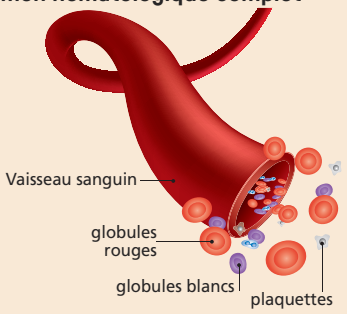
CH-VNCLY-190013_08/2019



HÉMATOLOGIE

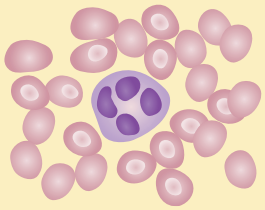
M
BULLETIN

Examen hématologique complet



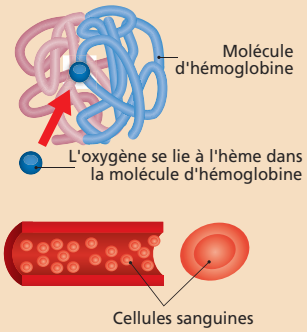
Avec un examen hématologique complet, le nombre de vos différents globules sanguins – c'est-à-dire les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes – est déterminé dans votre sang. Vos cellules sanguines sont produites dans la moelle osseuse. La prolifération excessive des plasmocytes dans la moelle osseuse peut déplacer les cellules normales, ce qui peut empêcher votre sang de contenir suffisamment de cellules sanguines. Par conséquent, votre numération sanguine doit être surveillée attentivement.

Neutrophiles



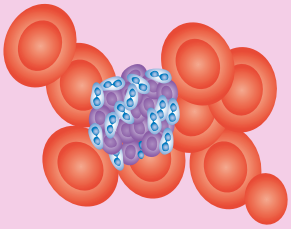
Valeurs normales : Noyaux segmentés
Neutrophiles : 1 800 – 7 800/µl ;
Neutrophiles à noyau de tige : <700 /µl
Les neutrophiles (ou granulocytes neutrophiles) sont un type particulier de globules blancs qui joue un rôle important dans la lutte contre les infections.
Les neutrophiles sont produits dans la moelle osseuse, puis libérés dans la circulation sanguine qui les achemine là où ils sont nécessaires. Étant donné qu'un nombre réduit de neutrophiles augmente le risque d'infection, leur nombre doit être étroitement surveillé pendant le traitement.

Hémoglobine (Hb)



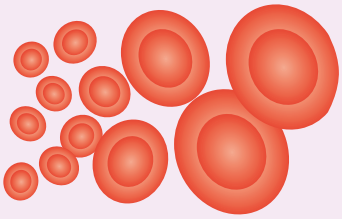
Valeurs normales :
Hommes : 14 – 18 g/dl
Femmes : 12 – 16 g/dl
L'hémoglobine est une protéine des globules rouges qui transporte l'oxygène dans toutes les zones de votre corps. Un faible taux d'hémoglobine peut être un signe que les cellules du myélome empêchent la production de globules rouges.

Globules blancs / leucocytes



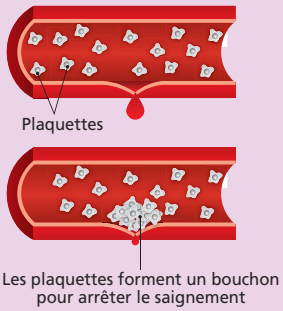
Valeurs normales : 4 800 – 10 000 /µl
Les globules blancs (leucocytes) sont impliqués dans la lutte contre les infections.
Si vous n'avez pas assez de globules blancs, votre corps n'est plus aussi bien en mesure de se défendre contre les infections et les maladies.

Globules rouges / érythrocytes



Valeurs normales :
Hommes : 4.6 – 6.2 × 106/µl
Femmes : 4.1 – 5.4 × 106/µl
Les globules rouges (érythrocytes) transportent l'oxygène dans les tissus de l'organisme. L'oxygénation de vos tissus dépend du nombre de globules rouges que vous avez et de leur bon fonctionnement. Si vous n'avez pas assez de globules rouges (anémie), vous pouvez vous ressentir de la fatigue, de l'épuisement et de l'essoufflement.

Plaquettes/thrombocytes



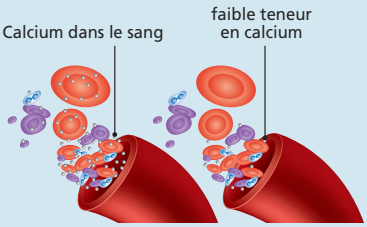
Valeurs normales :
150 000 – 400 000/µl
Les plaquettes (thrombocytes) sont des cellules sanguines qui jouent un rôle important dans la coagulation du sang. Si votre sang
contient peu de plaquettes, le risque de saignement dangereux peut augmenter. Si votre sang contient trop de plaquettes, cela peut augmenter le risque de caillots sanguins.

CHIMIE SANGUINE

Chimiogramme

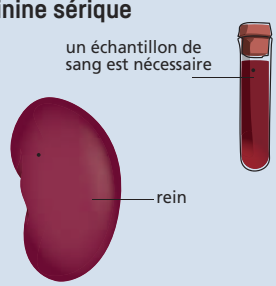
Le chimiogramme permet de mesurer la concentration de différentes substances dans le sang. Les résultats fournissent des informations sur le fonctionnement de différents organes (par exemple, les reins et le foie) qui peuvent être affectés par le myélome multiple et la chimiothérapie.

Calcium



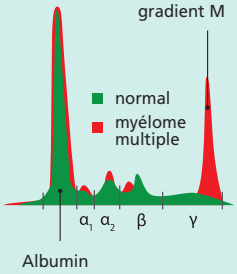
Valeurs normales : 8,8 – 10,4 mg/dl
Toutes les cellules ont besoin de calcium pour fonctionner. Le test sanguin de calcium permet de mesurer la teneur en calcium dans le sang. Des niveaux élevés de calcium peuvent indiquer des lésions rénales ou osseuses.

Créatinine sérique



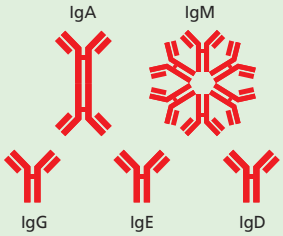
Valeurs normales : 0,57 – 1,05 mg/dl
La créatinine est un produit de dégradation chimique de la créatine. La créatine est un composé chimique produit dans le corps pour fournir de l'énergie, en particulier dans les muscles. Si le rein ne fonctionne pas normalement, la concentration de créatinine dans le sang augmente.

Électrophorèse des protéines sériques (EPS) et gradient M



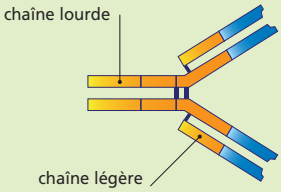
Votre organisme combat les infections avec des protéines d'anticorps (Ig) produites par des plasmocytes normaux. Un myélome est un cancer des plasmocytes de la moelle osseuse.
Dans le myélome multiple, les plasmocytes produisent une protéine dégénérée appelée protéine M ou protéine monoclonale. La EPS permet de séparer la protéine M dans le sang des autres protéines et de déterminer sa quantité. Chaque type de plasmocyte ne produit qu'un seul type d'anticorps.
Un grand gradient, appelé gradient M, indique une grande quantité de protéine M. Les quantités d'anticorps normaux peuvent également diminuer.

Immunoglobulines (Ig) sériques quantitatives



Les valeurs normales pour les Ig sont :
IgG : 700 – 1600 mg/dl
IgA : 70 – 500 mg/dl
IgM : 40 – 280 mg/dl
IgE : 10 – 120 U/ml
IgD : <100 U/ml
Avec ce test, les quantités des principales classes d'anticorps (Ig) dans le sang sont mesurées afin de déterminer s'il y a trop d'un de ces types d'Ig. L'électrophorèse permet ensuite de déterminer si des clones (copies) de plasmocytes malins en sont responsables. Les différentes classes d'Ig sont appelées IgG, IgA, IgM, IgD et IgE.

Détermination des chaînes légères libres dans le sérum



Valeurs normales :
chaîne légère libre Kappa : 3,3 – 19,4 mg/l
chaîne légère lambda libre : 5,7 – 26,3 mg/l
Les immunoglobulines sont constituées de petites unités appelées chaînes lourdes et légères. Ces chaînes lourdes et légères produites dans les plasmocytes se combinent pour former des immunoglobulines complètes.
Les plasmocytes produisent généralement plus de chaînes légères que nécessaire. Ces chaînes légères surnuméraires pénètrent dans le sang et sont appelées chaînes légères libres.
L'activité d'un myélome, c'est-à-dire la propagation des plasmocytes, est liée à la quantité de chaînes légères libres dans le sang. L'apparition d'une protéine M va de pair avec une production excessive d'un type de chaîne légère (kappa ou lambda).

Source : MPS/Takeda

ACTUALITÉS DES GROUPES RÉGIONAUX

Bâle

Cette année, nous avons renoncé à un événement estival, car j'ai reçu une demande de la Ligue contre le cancer de Bâle pour savoir si nous serions prêts à être présents avec un stand lors de leur fête estivale dans leurs locaux de la Petersplatz le 22 juillet de 14 h à 16 h.
Depuis la création du groupe de Bâle, nous pouvons utiliser gratuitement les locaux de la Ligue contre le cancer de Bâle, ce que j'ai bien sûr accepté.
Malheureusement, pour des raisons de santé, je n'ai pas pu participer personnellement, Helmut Sommer m'a représenté avec Nadia Leandri et Irene Moser, et notre photographe vedette Walter Brunner a fait de bonnes photos.
Nous avons partagé le stand avec le groupe de lutte contre le lymphome représenté par Mme Rosmarie Pfau.
Malheureusement, comme on pouvait s'y attendre d'après mon expérience avec des événements similaires, il n'y a pas eu une seule conversation sur le stand du myélome. Les autres groupes ont connu le même sort, ce qui a transformé cette réunion en une petite rencontre de groupe pour les participants de l'ASH.

Ruth Bähler

Berne

En début d'année, j'ai repris la direction du groupe de Jeannette Cotting. Nos réunions mensuelles ont lieu dans les locaux de la Ligue contre le cancer à Berne. Certains membres de notre groupe assistent à ces réunions depuis de nombreuses années. En plus des échanges animés sur la maladie, les thérapies et les effets secondaires, nous avons toujours de la place pour des discussions personnelles et des discussions de groupe. En mars, nous avons reçu la visite de deux ergothérapeutes qui, dans le cadre de leur thèse de fin d'études à l'Université des sciences appliquées de Winterthour, ont créé un podcast intitulé « Par des patients atteints de cancer pour les patients atteints de cancer ». Trois membres de notre groupe ont participé à ce projet et le podcast a été publié sur Spotify. En avril, certains membres de notre groupe ont assisté au symposium à Zurich et ont trouvé les conférences très instructives. Avant nos vacances d'été, nous nous sommes rencontrés par beau temps sur l'Aar dans un petit restaurant pour dîner. Nous avons tous apprécié cette occasion dans une atmosphère détendue. En décembre, nous organiserons certainement à nouveau notre « apéritif de Noël » annuel, ces deux événements étant prévus de manière permanente. Sinon, je suis très ouvert aux besoins et aux intérêts de notre groupe.

Rita Lohri

Suisse orientale / Saint-Gall

Les réunions mensuelles du groupe à Saint-Gall constituent la base de l'échange et du soutien mutuel pour faire face à notre « vie avec le myélome ». La forte participation (généralement de huit à 12 personnes) et le voyage parfois assez long (par exemple de Davos) prouvent que les rencontres répondent à un besoin et génèrent une valeur ajoutée précieuse. Nous sommes heureux si les nouveaux intéressés veulent venir en profiter, mais nous participons également lorsque des membres du groupe ne peuvent plus être présents pour des raisons de santé.

Dans le cadre des réunions, les informations sur les nouveautés et les actualités du « monde du myélome » constituent une partie importante. Heureusement, il y a aussi des contributions importantes du groupe, ce qui suggère que les membres abordent la maladie de manière assez intensive. Cela concerne de plus en plus le vaste domaine des effets secondaires. Dans ce domaine en particulier, l'expérience des personnes atteintes de myélome est particulièrement précieuse, car de tels conseils personnels répondent mieux à la situation concrète d'une personne atteinte de myélome que les « théories » générales tirées d'articles spécialisés et/ou d'Internet.

Traditionnellement, la réunion de juillet est un événement social dans une atmosphère détendue et joyeuse. Cette année, nous avons visité le centre didactique des valeurs apicoles à Mörschwil. Lors d'une visite guidée intéressante, nous avons appris beaucoup de choses intéressantes sur la vie et le travail des abeilles. Nous avons été impressionnés par l'importance des abeilles dans le cycle de la nature ! La fête du barbecue qui a suivi a joliment complété cette occasion spéciale très appréciée.

Florin Rupper

Suisse centrale / Lucerne

Cette année, nous avons enfin pu à nouveau organiser nos réunions sans aucune restriction. Tous les deux mois, nous nous rencontrions dans une atmosphère décontractée dans les locaux de la Ligue contre le cancer de Lucerne.
En plus de l'échange de nouvelles et de discussions autour de son propre état de santé, de thérapies nouvelles et éprouvées, l'accent est également mis sur la convivialité. Après la partie officielle, nous aimons nous asseoir ensemble autour d'un café et d'un gâteau et discuter d'autre chose que de la maladie.
La réunion de novembre, à laquelle les partenaires sont également invités, se déroule traditionnellement à l'extérieur. En novembre 2022, nous avons visité le jardin des glaciers à Lucerne. Avec la visite du monde rocheux nouvellement conçu et les différentes expositions du jardin des glaciers, nous avons vécu un après-midi passionnant et intéressant. La rencontre s'est terminée autour d'un café et d'un gâteau.
Beaucoup dans notre groupe vivent avec la maladie depuis longtemps, ils peuvent mener une vie plus ou moins « normale », même si la plupart sont en traitement d'entretien. Pour les patients atteints de myélome nouvellement diagnostiqués, il est bon d'entendre que de nombreuses personnes atteintes peuvent retrouver une bonne qualité de vie après une (chimio)thérapie stricte. Le fait que les membres perdent régulièrement la lutte contre la maladie nous montre que notre maladie ne peut toujours pas être guérie. Ainsi, cette année encore, nous avons dû faire nos adieux définitifs à un membre.

Heidi Duner

Zurich

Chaque mois, entre huit et dix-sept personnes concernées se réunissaient dans la salle du jardin de la Ligue contre le cancer à Zurich. En moyenne, nous étions 14 personnes. Nous sommes reconnaissants à la Ligue contre le cancer de pouvoir utiliser une deuxième salle de réunion pour de nombreux participants et des besoins de discussion intensifs depuis mai de cette année. Ainsi, après un échange préliminaire commun avec tous les participants dans deux petits groupes, des conversations plus personnelles et plus intenses sont possibles que dans un grand groupe. Avant de se retrouver au restaurant Oase pour le cocktail convivial qui suit, de rentrer directement chez soi ou de se précipiter au prochain rendez-vous, un tour de table final commun a lieu dans la salle du jardin. Ici, toutes les questions/sujets peuvent être à nouveau abordés dans l'ensemble du groupe.
Actuellement, notre liste de participants comprend 40 noms. 7 nouveaux membres nous ont rejoints cette année jusqu'en octobre. Malheureusement, nous avons dû dire au revoir à un membre de longue date à l'automne.
Le soutien plus large de l'organisation de notre groupe a fait ses preuves : la personne de contact pour des informations sur nos réunions et des informations sur une première participation ainsi que l'administrateur est Ute. Elle représente également notre groupe au conseil d'administration de l'association centrale. Plusieurs participants se rendent disponibles en tant qu'animateurs et dirigent de manière compétente les réunions de groupe. Un autre membre de notre groupe est l'interlocuteur de la Ligue contre le cancer et gère la caisse. Heini, avec ses 22 ans d'expérience dans les groupes de soutien, reste à notre disposition en tant que participant actif et conseiller.
Alex a de nouveau organisé notre excursion d'été sur l'Ufenau. 40 personnes ont participé à cet événement populaire et ont passé une merveilleuse journée ensoleillée sur le lac de Zurich et l'île. Avec une excellente ambiance et de bonnes conversations, pas seulement sur le thème du myélome, nous nous sommes laissés dorloter par la cuisine de l'île.
En consultation avec le groupe, Mme B. Goldmann donnera une conférence en novembre sur le thème « Traitement de la douleur avec du cannabis contenant du THC ». En décembre, nous ne nous rencontrerons pas dans les salles de groupe, mais nous terminerons l'année confortablement avec nos partenaires autour d'un bon déjeuner.

Ute Diem

Genève et Lausanne

Le groupe MPS Genève s'est réuni régulièrement en 2023. Le nombre de participants reste stable à une dizaine de personne. Les réunions se poursuivent sur un mode hybride, c'est-à-dire présentiel et distanciel, permettant d'intégrer des membres de cantons plus éloignés. Ces réunions régulières continuent d'offrir un espace sûr et confidentiel où les participants peuvent partager leur quotidien avec la maladie, leurs questionnements et leurs émotions.

Le groupe a eu le privilège de recevoir deux fois la visite de la Dre Mapi Fleury, pharmacienne clinicienne cadre au CHUV et répondante pour la Pharmacothérapie du Cancer. Lors de sa première visite, la Dre a abordé la question des remèdes complémentaires et du cancer. Elle a donné une série de recommandations utiles comme : se méfier des traitements achetés sur internet, vérifier que les traitements sont fabriqués avec un contrôle de qualité satisfaisant, se renseigner sur les effets indésirables des traitements et sur les éventuelles interactions médicamenteuses qui peuvent nuire aux traitements conventionnels et surtout, parler avec son médecin des remèdes pris. Lors de sa deuxième visite, Dre Mapi Fleury a expliqué les modes de fonctionnement des différentes molécules utilisées pour traiter le myélome multiple et décrit la façon dont l'équipe médicale faisait le choix du traitement pour le patient. Ces deux séances ont été très appréciées et de nombreuses questions ont pu être posées.

ACTUALITÉS DES GROUPES RÉGIONAUX

Le groupe MPS Lausanne, lui, s'est aussi régulièrement réuni, dans une ambiance agréable alternant les moments sérieux, des anecdotes sympathiques ou des récits de moments heureux. Des échanges autour de partages de connaissance suite à des participations à diverses conférences ont enrichi les conversations et provoqué des questionnements intéressants.

De plus, cette année, les groupes MPS de Genève et Lausanne ont organisé ensemble, le 14 octobre 2023 une demi-journée d'information sur le myélome multiple au Cube à Morges. Cet événement, orchestré par des bénévoles dévoués, a été réalisé en étroite collaboration avec l'AF3M (Association Française des malades du myélome multiple).

Avec plus de 60 participantes et participants venus de toute la Suisse Romande, l'événement rencontré un vif succès et a démontré l'intérêt autour de cette maladie.

Les thèmes abordés ont permis d'éclairer différents aspects du myélome multiple :

- Comprendre le myélome et ses mécanismes,
- Les nouveautés en matière de traitement,
- Les défis quotidiens tels que l'anxiété, la fatigue et la douleur, et comment les affronter.

Nous avons eu le privilège d'accueillir Dr Samii, Medecin-adjoint, responsable de l'unité d'hématologie aux HUG, Dre de Micheli, Medecin-cadre en oncologie et soins palliatifs au CHUV, et Noemi Levy, psychologue. Leur expertise a été précieuse, et ils ont su répondre aux nombreuses questions des patients et proches présents, apportant ainsi des clarifications et des orientations nécessaires.

La présence d'un public varié composé de patients, de proches aidants, de médecins et de soignants a renforcé la pertinence des échanges lors de cette journée.

Il est important de noter qu'au même moment, des événements similaires se déroulaient dans plus de 27 villes de France et de Belgique, rassemblant plus de 2800 inscrits. Ces sessions, abordant les mêmes thèmes au même moment, ont créé un élan de solidarité émouvant au-delà des frontières.

Sandrine Anken, Tourane Corbière, Patick Nicollier

MMYELOM BULLETIN

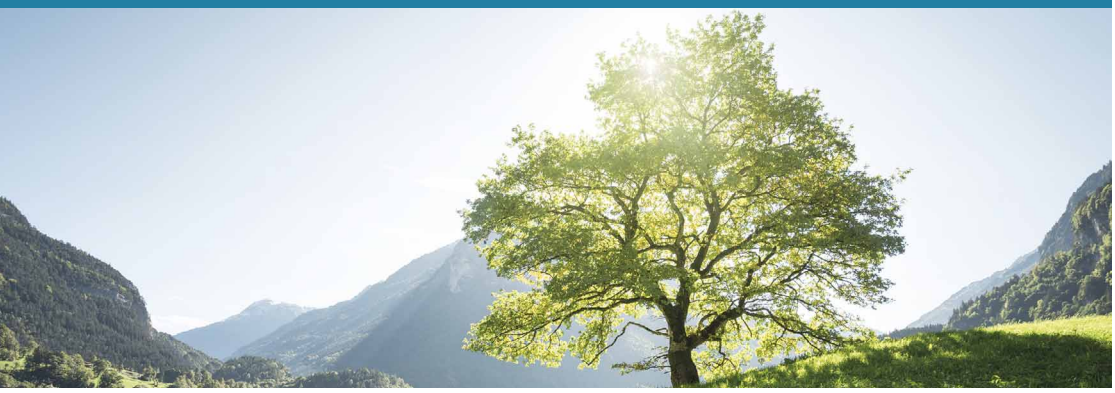
MULTIPLES

MPS Myélome Patients Suisse

Comité Directeur
Florin Rupper, Président
Ruth Bähler, page web
Ute Diem, Aktuaire
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

WWW.MULTIPLES-MYELOM.CH



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

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.

Spendenkonto: 90-754194-6 • CH16 0900 0000 9075 4194 6

Interlocuteurs au sein des groupes régionaux d'entraide

Bâle
Ruth Bähler
Obesunneweg 9
4144 Arlesheim
Tel. 0 61 / 7 01 57 19

Berne
Rita Lohri
Matzenriedstrasse 116
3019 Bern
Tel. 0 79 / 897 19 14

Lausanne
Sandrine Anken
Route cantonal 8
1135 Denens
Tel. 0 79 / 6 85 63 62

Genève
Tourane Corbière
10 chemin Falletti
1224 Chêne-Bougeries
Tel. 0 79 / 2 21 19 64

Suisse orientale / Saint-Gall
Florin Rupper
Seestrasse 115b
9326 Horn
Tel. 0 71 / 8 55 10 86

Winterthur
Heini Zingg
Löwenstrasse 15
8400 Winterthur
Tel. 0 52 / 2 22 47 31

Suisse centrale / Lucerne
Heidi Duner
Rütlimatte 14
6043 Adligenswil
Tel. 0 41 / 3 70 57 81

Zurich
Ute Diem
Im Santenbüel 4
8843 Stetten SH
Tel. 0 79 / 452 95 52

Impressum

Rédaction
Florin Rupper
Tel. 071/ 8 55 10 86
f.rupper@bluewin.ch

Concept, réalisation
Silvia Janka Grafikdesign, Staufen
Fotos: Colourbox: S. 9, 11 – 13, 17
StockAdobe: S. 20

Impression
Schmid-Fehr AG, Goldach

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