MMYELOM MULTIPLES 2022 BULLETIN

INFORMATIONS POUR LES PERSONNES CONCERNÉES

Actualités sur le myélome multiple
RAPPORT DU CONGRÈS DE L'ASH 2021

Comment fonctionne l'immunothérapie

Effets secondaires
DU TRAITEMENT DU MYÉLOME MULTIPLE

Psycho-oncologie

Qu'est-ce que la
THÉRAPIE INTÉGRATIVE DU CANCER

MPS Myélome Patients Suisse

Table des matières

2022

Glossaire
Éditorial 2
Contacts, interlocuteurs
Mentions légales 20

Contributions
Rapport du congrès de l'ASH 2021 3
Thérapie intégrative du cancer 7
Comment fonctionne l'immunothérapie 8

Témoignages
Partage d'expériences sur la thérapie cellulaire CAR-T 10

Vivre avec le MM
Ceux qui se battent peuvent gagner … 6
Effets secondaires 12
Psychoonkologie 14

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

ÉDITORIAL

Florin Rupper
Président de MPS

Chères lectrices, chers lecteurs,

Les patients bien informés sont mieux préparés et ont plus de chances de réussir leur traitement. J'ai déjà lu et entendu cette affirmation à plusieurs reprises. Je ne sais pas si elle peut être prouvée scientifiquement. Je ne le crois pas. Mais je ressens une certaine sympathie pour cette opinion. Toute personne qui doit affronter la maladie – dans notre cas, une maladie tumorale – a besoin d'informations.
Mais nous savons très bien qu'à l'ère d'Internet, une grande quantité d'informations est disponible sur toutes sortes de maladies, y compris le myélome multiple. Plusieurs questions se posent donc : comment appréhender ces informations et quelles sont les « bonnes informations » qui peuvent faire de nous de meilleurs patients, mieux informés ?
Premièrement, une « bonne information » doit être à jour. Dans le domaine du myélome multiple, les progrès sont importants et réjouissants, au niveau du diagnostic, mais surtout en matière de traitements. Deuxièmement, une « bonne information » doit provenir d'une source fiable. Nous connaissons un grand nombre de spécialistes compétents sur lesquels nous pouvons compter.

Notre bulletin annuel est également une bonne base d'information. C'est du moins ce que j'espère. Pour toujours rester à jour, nous publions dans chaque bulletin des actualités sur le myélome multiple, qui ont été présentées lors du congrès annuel de l'ASH auquel participent environ 20 000 hématologues. Nous nous efforçons de considérer les nombreux aspects liés au myélome lors du choix des sujets. En plus des sujets médicaux (p. ex., « Comment fonctionne l'immunothérapie ? »), nous voulons également aborder des thèmes associés à la maladie (effets secondaires, psycho-oncologie). Enfin, nous souhaitons aussi donner la parole aux patients et mettre en lumière les activités des groupes régionaux.

Mais de bonnes informations ne font pas tout. Nous voulons soutenir activement les personnes atteintes de myélome et les aider à gérer les difficultés causées par la maladie. Cela est possible dans le cadre des rencontres régulièrement organisées par nos groupes régionaux. L'échange au sein des groupes d'entraide apporte un soutien concret aux participants. Et les contacts personnels qui s'établissent entre les membres du groupe sont vraiment irremplaçables.

Le conseil d'administration de MPS continuera d'œuvrer pour informer et soutenir les personnes atteintes de myélome. Prenez note de la date de notre prochain symposium, qui aura lieu le 29 avril 2023 et consultez de temps en temps notre site internet www.multiples-myelom.ch/fr. Sous l'onglet « Actualités », vous trouverez d'autres informations utiles.
Je souhaite que vous puissiez devenir, vous aussi, des patients bien informés.

Meilleures salutations

Président de MPS

Actualités sur le myélome multiple Rapport du congrès de l'ASH 2021

Une contribution de Prof. Dr Marc-Steffen Raab, Dr Mirco Friedrich, Dr Niels Weinhold, Dr Lukas John, Dr Alexandra Poos, Dr Stefanie Huhn, Dr Elias Mai et Prof. Dr Hartmut Goldschmidt, département du myélome multiple, Clinique Méd. V, Hôpital universitaire de Heidelberg et Centre national des maladies tumorales de Heidelberg.

ASH

La 63e réunion annuelle de l'American Society of Hematology (ASH) a eu lieu pour la première fois en 2021 en tant qu'événement hybride. Du 11 au 14 décembre, des experts internationaux ont participé à de nombreuses réunions, à la fois sur place à Atlanta et en ligne, afin d'échanger sur les dernières recherches et avancées en matière de traitement et de diagnostic. Les nombreuses conférences et présentations de posters dans le domaine de l'hématologie et de l'oncologie hématologique ont attiré plus de 20 000 participants.

Le spectre des contributions à propos du myélome multiple allait des résultats d'études actuelles sur le traitement à hautes doses par greffe de cellules souches sanguines autologue, à de nouvelles options thérapeutiques avec des cellules CAR-T, des anticorps bispécifiques, d'autres traitements combinés ou les immunothérapies, en passant par des diagnostics améliorés. Voici quelques informations qui ont été jugées particulièrement intéressantes par les auteurs.

Greffe de cellules souches sanguines autologue
Lors de la 63e réunion annuelle de l'ASH, une question s'est à nouveau posée : celle de savoir si le traitement à hautes doses suivi d'une greffe autologue de cellules souches du sang est toujours d'actualité, compte tenu de la multitude de nouvelles options thérapeutiques disponibles pour le myélome multiple et si les résultats de ce traitement bien établi peuvent être améliorés.
L'étude de phase III HD7 du German-speaking Myeloma Multicenter Group (groupe d'étude GMMG) a donné des résultats très prometteurs concernant une éventuelle amélioration chez des patients atteints de myélome multiple nouvellement diagnostiqué et éligibles à la greffe.
L'effet de l'association avec l'anticorps anti-CD38 isatuximab + lénalidomid/bortézomib/dexaméthasone (RVd) est comparé dans cette étude à un traitement sans isatuximab en traitement d'induction. Ainsi, une combinaison de trois devient une combinaison de quatre. Dans le traitement d'entretien, après un traitement à hautes doses avec transplantation autologue de cellules souches, le lénalidomide standard est comparé à l'association lénalidomide + isatuximab.
Les résultats présentés montrent que le traitement combiné isatuximab-RVd est supérieur à l'administration simple de RVd à la fin du traitement d'induction, afin d'obtenir une négativité MRD. Environ la moitié des patients (50,1 %) traités par isatuximab + RVd ont présenté une MRD négative de la moelle osseuse après 18 semaines de traitement d'induction. Chez les patients traités seulement par RVd, cette valeur était de 35,6 %. Ces résultats sont cliniquement très pertinents, car une réponse profonde au début du traitement de la maladie peut être traduite par des périodes plus longues sans maladie (PFS, Progression Free Survival). Le statut MRD est donc considéré comme un nouveau facteur pronostique et gagne ainsi en importance.

Un autre exemple de combinaison d'un traitement standard avec un anticorps anti-CD38 se trouve dans l'étude GRIFFIN. Dans ce protocole d'étude, les patients reçoivent du daratumumab + RVd en induction et en consolidation après un traitement à hautes doses, suivi d'une greffe de cellules souches sanguines autologue. Le traitement d'entretien est administré dans le volet expérimental avec lénalidomide + daratumumab. L'ajout de l'anticorps anti-CD38 améliore considérablement les taux de réponse et la négativité MRD. Une analyse précoce de la survie sans progression montre une tendance à une meilleure survie sans progression de la maladie dans le volet traité avec daratumumab.
En résumé, on peut constater que les immunothérapies avec des anticorps anti-CD38 progressent de plus en plus vers la thérapie de première intention. La norme future devrait être celle d'une quadrithérapie avec un anticorps anti-

CD38. Prof. Dr Hartmut Goldschmidt et Dr Elias Mai de Heidelberg estiment que l'importance de la greffe de cellules souches sanguines autologue est toujours très élevée. Même avec de nouveaux traitements combinés, l'ajout de la greffe est bénéfique pour les patients et prolonge la survie sans progression de la maladie. Avec les cellules CAR-T et les anticorps bispécifiques, le développement d'autres traitements remettra en cause la greffe de cellules souches sanguines autologue.

Nouvelles options thérapeutiques

Cellules CAR-T

Dans le domaine des nouvelles options thérapeutiques, les procédures immunothérapeutiques restent au premier plan. À cet égard, il convient de mentionner en particulier les thérapies cellulaires CAR-T et les anticorps bispécifiques. Même si ça n'est pas la première fois qu'elles sont présentées à la conférence, les données, en particulier sur la durée de la réponse thérapeutique, s'améliorent.

Dans la thérapie CAR-T récemment approuvée en Europe, Idecabtagen vicleucel (Ide-Cel), l'analyse des sous-groupes de patients participants à l'étude KarMMa-1 montrent que presque tous les groupes de patients bénéficient de ce traitement, malgré un prétraitement intensif et une pathologie parfois très résistante. Il y a cependant une exception : un petit groupe de patients avec un profil de maladie particulièrement défavorable, qui tombe dans la catégorie la plus élevée de score de risque, appelée R-ISS. En particulier, les patients présentant une rechute très agressive ne semblent pas ou peu bénéficier de la thérapie Ide-Cel. Un marqueur d'une telle rechute particulièrement agressive est le dosage sanguin de la « LDH ». La mesure dans laquelle ces patients bénéficient malgré tout du traitement par cellules CAR-T par rapport aux autres options de traitement disponibles est actuellement évaluée dans le cadre d'essais comparatifs randomisés de phase III.

Un autre traitement de type CAR-T, Ciltacabtagen autoleucel (Cilta-Cel), a été homologué en Europe en mai 2022. Les résultats des premières études laissent espérer un taux de réponse encore meilleur et une durée de réponse encore plus longue qu'avec Ide-Cel.

Alors que les deux traitements par CAR-T, Ide-Cel et Cilta-Cel, sont dirigés contre la même protéine de surface présente sur les cellules de myélome, l'antigène BCMA, d'autres traitements par CAR-T dirigés contre d'autres antigènes de surface, tels que GPRC5D, sont en cours de développement et d'étude clinique. La première thérapie cellulaire CAR-T ciblée sur l'antigène GPRC5D a montré un profil d'innocuité favorable dans une étude de phase I sans effets indésirables graves ou inattendus. D'autres patients recevront une dose plus élevée dans cette étude d'escalade de dose. L'efficacité est prometteuse chez les patients fortement prétraités, ce qui se traduit par des taux de réponse clinique élevés et une négativité MRD. Il convient également de noter que tous les patients de l'étude qui ont rechuté à la suite d'une thérapie cellulaire BCMA-CAR-T ont répondu à une thérapie cellulaire CAR-T ciblée sur GPRC5D.

En outre, les processus de production sont en cours d'amélioration, afin de réduire considérablement le délai entre le prélèvement des cellules et la thérapie proprement dite à l'avenir. Actuellement, cette période est d'environ 6 à 8 semaines, ce qui nécessite souvent un traitement de transition.

Anticorps bispécifiques

Le deuxième grand groupe de nouvelles procédures d'immunothérapie du myélome multiple consiste à utiliser des anticorps bispécifiques, tels que teclistamab, talquetamab, cevostamab ou elranatamab. Contrairement aux traitements par cellules CAR-T, aucun processus de fabrication individuel n'est nécessaire pour chaque patient. Les cellules immunitaires sont dirigées directement vers les cellules du myélome, ce qui permet de les tuer. Il existe actuellement un grand nombre d'anticorps bispécifiques en développement clinique et presque tous présentent une efficacité élevée en matière de taux de réponse chez les patients fortement prétraités. Jusqu'à présent, la durée moyenne de la réponse n'était pas claire, car le temps de suivi dans les études correspondantes était court.

Les résultats rapportés lors de l'ASH 2021 montrent qu'une réponse plus longue peut aussi être obtenue avec des anticorps bispécifiques. Toutefois, pour pouvoir l'évaluer plus précisément, il faudra encore allonger les périodes de suivi et, à terme, réaliser des études comparatives dites de phase III.

De plus en plus, les anticorps bispécifiques sont également testés en association avec d'autres médicaments, tels que le daratumumab, au sein d'essais cliniques. L'espoir ici est de pouvoir combiner et augmenter l'efficacité déjà très bonne des différentes approches thérapeutiques, notamment en ce qui concerne la durée de la réponse. D'autres études portent sur l'administration des anticorps sous la peau, de sorte que ces immunothérapies ne nécessitent plus de perfusion. De nouvelles études seront également ouvertes au cours de l'année 2022 pour les patients ayant reçu un faible nombre de séances de prétraitement, ou même des patients atteints de myélome nouvellement diagnostiqué.

Des données récentes suggèrent que les patients fortement prétraités qui rechutent après un traitement par anticorps bispécifique peuvent obtenir de bons résultats lorsqu'ils réçoivent un traitement avec un autre anticorps bispécifique ou par cellules CAR-T. La question du séquençage approprié de ces traitements est de la plus haute importance, car il est désormais prévu que les anticorps bispécifiques fassent partie du traitement standard en cas de rechute. Des études internes présentées lors de l'ASH ont également montré qu'il y aura bientôt des moyens de prédire la réponse des patients aux anticorps bispécifiques en utilisant les méthodes de biologie moléculaire les plus modernes.

Source : DLH info 75

Greffe de cellules souches allogéniques :	greffe de cellules souches d'un donneur apparenté ou non apparenté
Greffe de cellules souches autologue :	transplantation de cellules souches hématopoïétiques propres après un traitement à hautes doses
Thérapie cellulaire CAR-T :	la thérapie cellulaire CAR-T est une immunothérapie anticancéreuse dans laquelle les lymphocytes T du patient sont prélevés et modifiés génétiquement de manière à ce que, lorsqu'ils sont réinjectés au patient, ils puissent détecter et tuer les cellules cancéreuses.
Chimio-immunothérapie :	combinaison de chimiothérapie et d'anticorps monoclonaux
Chimère :	organisme constitué de cellules génétiquement différentes
Traitement d'entretien :	traitement visant à maintenir le succès thérapeutique obtenu par le traitement précédent
MRD :	maladie résiduelle minimale (Minimal Residual Disease)
PFS :	Progression Free Survival, survie sans progression de la maladie, signifie essentiellement la période sans rechute
Polyneuropathie :	lésion nerveuse pouvant être associée à des sensations désagréables telles que picotements, engourdissements et douleurs
Récidive :	rechute

Celui qui se bat peut gagner. Celui qui ne se bat pas a déjà perdu.

« À partir d'aujourd'hui, je me moque des choses sans importance. Je pense de manière égoïste à ce qui me fait du bien, à mon corps et à mon âme. »

« J'essaie de rester actif. Je sais que l'exercice et une bonne alimentation sont des piliers importants pour la guérison. J'essaie de percevoir et de ressentir ce qui me fait du bien ou pas. »

« Je ne suis pas seul à vivre avec le cancer. C'est pourquoi je suis membre d'un groupe d'entraide et j'échange avec d'autres personnes concernées. Je le recommande également à mes proches, qui ont besoin de courage et de réconfort. »

« Je vais y arriver! Je m'ouvre à ma famille, à mes amis et à mes collègues et je parle de ma maladie. Il n'y a aucune raison de me cacher, car je ne suis pas seul. »

« Je ne désespère pas, je ne deviens pas passif. Au contraire, je deviens actif et j'obtiens des informations valides. J'exerce également mon droit à un deuxième avis. Je sais que le patient atteint d'un cancer qui est bien informé a un net avantage. »

LA THÉRAPIE INTÉGRATIVE DU CANCER ?

Jusqu'à présent, la thérapie intégrative du cancer a été définie de manière très différente à l'échelle nationale et internationale. C'est pourquoi l'une des tâches principales de notre Académie européenne de naturopathie et de médecine environnementale (EANU) est de préciser le concept et la portée de la thérapie intégrative contre le cancer.

La thérapie intégrative du cancer est une méthode de traitement qui considère la personne dans son ensemble. Ce traitement se caractérise par l'application synergique (intégration) de toutes les connaissances utiles en médecine conventionnelle, en immunologie, en biologie et en psychologie. En ce sens, les besoins personnels et les expériences subjectives liés à la maladie sont également pris en compte.
L'objectif de cette thérapie particulière est de proposer au patient atteint d'un cancer un traitement individualisé et planifié de manière interdisciplinaire.

Outre l'ablation chirurgicale des tumeurs, la chimiothérapie et la radiothérapie font partie de la thérapie intégrative du cancer, de même que l'hormonothérapie, l'hyperthermie, l'élimination de la douleur, l'immunothérapie, la normalisation du métabolisme, la stabilisation de la psyché, l'activation physique, le changement de régime alimentaire et l'apport de substances nutritives manquantes.

Cette méthode de traitement intègre également les dernières découvertes en matière de recherche sur le cancer, qui soutiennent les objectifs de la thérapie intégrative. C'est pourquoi les médecins en thérapie intégrative du cancer réalisent également une veille constante dans la littérature médicale mondiale pour connaître les résultats détaillés de la recherche en oncologie.

Une fois la tumeur identifiée, toutes les mesures diagnostiques nécessaires doivent être prises avant l'opération pour permettre une planification individuelle de la thérapie.
De même, il convient également de commencer immédiatement les mesures qui aideront à prévenir la formation de métastases et la progression tumorale. Il s'agit non seulement de maximiser la survie, mais aussi d'optimiser la qualité de vie. C'est pourquoi l'atténuation des effets secondaires des méthodes de traitement agressives est également l'un des objectifs les plus importants de la thérapie intégrative contre le cancer. Le patient doit participer activement et consciemment à la planification du traitement et à l'évaluation des résultats. Ainsi, cela permet d'augmenter l'efficacité du traitement. Cependant, pour chaque personne touchée, le diagnostic ne commence pas seulement par la lutte contre la maladie, mais aussi par une prise de conscience de sa propre responsabilité globale en matière de rétablissement et de guérison.

Source : EANU

Comment fonctionne l'immunothérapie ?

Prof. Dr. Hermann Einsele, Hôpital universitaire de Wurtzbourg, clinique médicale et polyclinique II

IMMUNOTHÉRAPIE

Après un diagnostic de cancer, de nombreux patients se demandent pourquoi leur système immunitaire est incapable de contrôler la tumeur, alors qu'il arrive à combattre des infections (quoique souvent moins efficacement qu'auparavant). Il y a plusieurs raisons à cela :

1. Le corps contient trop peu de cellules immunitaires fonctionnelles capables de reconnaître la tumeur.
2. La tumeur empêche les cellules immunitaires de pénétrer dans le tissu tumoral en émettant des signaux immunitaires faibles et en ne sécrétant que quelques protéines de signalisation qui dirigent les cellules immunitaires vers la tumeur (chimiokines).
3. La tumeur peut désactiver les cellules immunitaires en libérant des substances qui inhibent l'activité des cellules immunitaires (régulateurs immunitaires négatifs)

- en formant des récepteurs qui limitent ou empêchent le contact avec les cellules immunitaires, empêchant ainsi leur fonctionnement,
- en activant des enzymes et cellules qui inhibent les cellules immunitaires.

Ainsi, il est possible de combattre une tumeur non seulement en tuant les cellules tumorales à l'aide de cytostatiques, mais également en activant le système immunitaire. L'immunothérapie suit ce principe. Elle regroupe tous les traitements qui utilisent des composants ou des mécanismes du système immunitaire pour lutter contre les cellules malignes.

Ces approches thérapeutiques comprennent :

- les anticorps monoclonaux
- les immunoconjugués
- le blocage des points de contrôle
- les anticorps bispécifiques
- Les HemiBodies
- la thérapie cellulaire CAR-T

Ces traitements permettent aujourd'hui de lutter contre un grand nombre de cancers.

Anticorps monoclonaux, immunoconjugués

Les anticorps monoclonaux sont utilisés depuis de nombreuses années dans le traitement du cancer. Ces anticorps individuels sont formés par un seul clone de cellules génétiquement identiques et sont dirigés contre une structure présente à la surface des cellules cancéreuses. Les structures CD19 et CD20 sur les lymphocytes B en sont des exemples. Si les anticorps monoclonaux se lient aux cellules cancéreuses par ces structures de surface, la réaction immunitaire est activée. Les cellules malignes sont détruites.

Il est aussi possible d'associer un agent cytostatique à des anticorps monoclonaux pour former un immunoconjugué. Dans ce cas, l'agent cytostatique est transféré dans la cellule cancéreuse après la liaison des anticorps à celle-ci, et la tue.

Pour le traitement des cancers hématologiques, divers anticorps monoclonaux, immunoconjugués et également des anticorps bispécifiques sont disponibles.

Anticorps bispécifiques

Une autre approche pour lutter contre le cancer grâce à l'immunothérapie consiste à utiliser des anticorps bispécifiques développés cliniquement à l'hôpital universitaire de Wurtzbourg, qui portent aujourd'hui le nom d'anticorps BiTE® (bi-specific T-cell engagers). Ces anticorps contiennent les portions de liaison de deux anticorps monoclonaux différents et peuvent ainsi reconnaître deux structures de surface différentes et les lier entre elles. En conséquence, les cellules cancéreuses peuvent être liées aux cellules T hautement actives du système immunitaire par l'intermédiaire d'anticorps bispécifiques. Ainsi, la cellule immunitaire est reprogrammée et détruit la cellule cancéreuse. Cela permet également de créer plus de cellules immunitaires réactives aux tumeurs.

Anticorps monoclonaux autorisés (A), anticorps bispécifiques (B) et immunoconjugués (I) dans le traitement du myélome multiple :

- Daratumab (A)
- Isatuximab (A)
- Belantomab mafodotin (I)
- Teclistamab (B)

Prof. Dr. med. Hermann Einsele Directeur de Clinique Médecine II Hôpital Universitaire de Wurtzbourg

Une étude pilote menée principalement à Wurtzbourg étudie l'anticorps bispécifique AMG420 dans le traitement des patients atteints de myélome multiple après une rechute ou une non-réponse au traitement préliminaire. Cette substance lie l'antigène BCMA présent à la surface de la cellule de myélome à la structure de surface CD3 sur la cellule T, déclenchant ainsi la destruction de la cellule de myélome par la cellule T. La plupart des patients inclus dans l'étude ont bien répondu au traitement ; chez certains patients, la réponse a duré plus d'un an. D'autres anticorps bispécifiques ciblés sur les BCMA sont en fin de développement clinique. Le premier, teclistamab, a déjà été approuvé par les autorités de réglementation.

Comme tous les médicaments, les anticorps bispécifiques ont parfois des effets secondaires prononcés. D'une part, il faut mentionner le syndrome de libération de cytokines (CRS). La très forte activation du système immunitaire lors de l'utilisation d'anticorps peut libérer des substances messagères. Celles-ci sont associées chez les patients au développement d'une forte fièvre, d'infections et de troubles circulatoires tels qu'une pression artérielle très basse. Un traitement en unité de soins intensifs peut être nécessaire.

En outre, des lésions des nerfs (neurotoxicité) peuvent survenir. Les patients développent des troubles neurologiques, en particulier des troubles de la parole, des troubles de la mémoire et des pertes de conscience, voire des convulsions. Ces effets secondaires disparaissent dans la plupart des cas.

Thérapie cellulaire CAR-T

Dans la thérapie cellulaire CAR-T, les cellules T endogènes et fonctionnelles sont prélevées dans le sang de la personne atteinte d'un cancer. Celles-ci sont modifiées génétiquement pour exprimer un récepteur à leur surface qui reconnaît les cellules cancéreuses. Ensuite, ces cellules CAR-T sont multipliées et administrées à la personne malade par voie veineuse après une chimiothérapie légère.

Une fois intégrées dans le corps, les cellules CAR-T peuvent se lier aux cellules cancéreuses et les tuer. Cependant, l'efficacité maximale n'est atteinte qu'après des semaines ou des mois. Les cellules CAR-T restent dans le corps toute la vie. On pense qu'elles tuent éventuellement les cellules cancéreuses restantes dans le corps et agissent ainsi contre une rechute de la maladie.

Jusqu'à présent, six produits à base de cellules CAR-T ont été approuvés en Allemagne pour le traitement des maladies suivantes en cas de rechute ou de non-réponse au traitement :

- Leucémie lymphatique aiguë (ALL)
- Lymphome diffus à grandes cellules B (DLBCL)
- Lymphome médiastinal primitif à grandes cellules B (PMBCL)
- Lymphome à cellules du manteau
- Lymphome folliculaire
- Myélome multiple

De nombreux patients répondent bien à la thérapie cellulaire CAR-T. Certains patients peuvent même être guéris.

Dans ce contexte, les études sur l'utilisation de la thérapie par cellules CAR-T sont également de plus en plus nombreuses dans les lignes de traitement antérieures ou même en tant que thérapie de première intention. Les premiers résultats sont prometteurs, de sorte que des approbations pour une utilisation précoce sont également attendues à moyen terme.

La thérapie cellulaire CAR-T présente également des effets secondaires. Comme pour le traitement par anticorps bispécifiques, un syndrome de libération de cytokines et une neurotoxicité peuvent survenir. Pour atténuer ces effets secondaires, il est possible d'inhiber temporairement et de manière réversible les cellules CAR-T.

THÉRAPIE CELLULAIRE CAR-T

Mise à jour de mon rapport d'expérience publié dans le bulletin d'août 2021

Il y a environ un an, j'ai pu rendre compte ici de mes expériences positives avec la thérapie cellulaire CAR-T. Je suis revenu de l'hôpital universitaire de Heidelberg avec une « rémission presque complète et maladie résiduelle minimale de la moelle osseuse », mais je me sentais affaibli et j'ai récupéré lentement. Depuis lors, mon état de santé s'est encore amélioré, bien qu'il y ait eu une rechute à mi-parcours.

Voici mon expérience en détail :
Après mes traitements précédents par différentes chimiothérapies qui m'ont causé divers effets secondaires tels que nausées, diarrhées, crampes intestinales, irritation de la peau, etc., j'ai trouvé la période de traitement par cellules CAR-T très relaxante et positive. Ma vie s'est normalisée. Mis à part le fait que je devais éviter des efforts physiques particuliers et que mes performances étaient un peu réduites, je ne ressentais plus aucune restriction. Mes valeurs sanguines ont évolué lentement mais régulièrement vers des valeurs de référence. Seul mon taux d'hémoglobine est resté trop bas pendant plus longtemps, ce qui a entravé la bonne oxygénation du sang. Cela s'est manifesté principalement par une réduction de mes performances, p. ex. en montant des escaliers, en faisant des randonnées à vélo ou à pied.

Puis, à la fin de l'année, un événement s'est produit : ma femme et moi avons attrapé une infection gastro-intestinale violente, et après une semaine de diarrhée, j'étais très affaibli. J'ai perdu plusieurs kilos et j'ai dû faire une pause et limiter mes activités. J'étais à bout de souffle quand je marchais ou je faisais du vélo. Dans le même temps, mes niveaux de fer dans le sang ont diminué, donc j'ai eu besoin de perfusions de fer. J'ai récupéré lentement.

Puis, à partir du printemps, les choses se sont rapidement améliorées : j'ai bien récupéré, mon taux de plaquettes est rapidement revenu à la normale et j'ai senti mes forces revenir. Soudain, j'étais à nouveau en bonne santé physique et mon sentiment d'épuisement avait disparu.

Cet été, mon état s'est stabilisé. Il s'est même nettement amélioré en hiver par rapport à la période précédant l'infection, de sorte que j'ai pu faire des ascensions à vélo (par exemple de Tägerwilen au Seerücken ou sur l'Ottenberg près de Weinfelden), à mon rythme, sans interruption, et de nombreuses belles randonnées en Thurgovie avec ma femme cette année sur nos chemins préférés. Alors qu'il y a un an, j'étais régulièrement épuisé après un tour d'environ 50 à 60 km et que j'avais besoin d'une journée de repos pour récupérer, je peux maintenant partir pour un tour deux ou trois jours de suite sans aucun problème.

Donc, après un an, je ne peux que le souligner une fois de plus : la thérapievalait la peine pour moi. Jusqu'à présent, le traitement cellulaire CAR-T a entraîné une baisse durable du taux de chaînes légères. Mes valeurs sanguines sont stables et ma qualité de vie est bonne. Cela m'a été confirmé par exemple par des amis et des connaissances qui me demandent si je suis à nouveau en bonne santé car j'ai meilleure mine, et je ressens la même chose. Néanmoins, je suis conscient de la situation. Je sais que la rémission à un caractère limité, et que je dois toujours supposer qu'une récidive peut survenir à tout moment. Mais la durée de vie que j'ai gagné grâce à la thérapie cellulaire CAR-T sans les effets secondaires de la chimiothérapie est, pour ma femme et pour moi, un cadeau que nous devons chérir et apprécier.

Grâce au Dr Taverna et à son équipe à l'hôpital cantonal de Münsterlingen, ma protection vaccinale est actuellement rétablie et je le remercie pour leurs contrôles minutieux qui m'apportent un sentiment de sécurité. Je remercie également le directeur de l'étude, Prof Raab à Heidelberg, qui me confirme le succès du traitement, du point de vue de la recherche, lors de contrôles réguliers.
Je suis convaincu que cette thérapie peut contribuer à la prolongation de la survie globale et éventuellement à la guérison du myélome multiple, et qu'elle devrait donc être approuvée pour tous les patients.

Constance, août 2022
Raimund Blödt

Dans le traitement du myélome multiple, des effets secondaires indésirables surviennent souvent. Les proches et les patients sont souvent plus à même de faire face à cette situation s'ils y ont déjà été confrontés.
Voici quelques conseils pour faire face à certains des effets secondaires les plus courants du traitement du myélome.

EFFETS INDÉSIRABLES

Pourquoi des effets secondaires surviennent-ils dans le traitement du myélome multiple ?

Les traitements contre le myélome multiple ont heureusement fait d'énormes progrès au cours des dernières décennies. Tant pour la chimiothérapie classique (conventionnelle) que pour la thérapie à hautes doses, un grand nombre de nouvelles substances hautement efficaces sont utilisées. En outre, des thérapies basées sur les anticorps et des traitements immunomodulateurs ont été développés. Une option de traitement très efficace consiste en un transfert de cellules souches propres au patient (greffe de cellules souches autologue), associé à une chimiothérapie à forte dose. Dans certains cas, un traitement de radiothérapie est également proposé. Les bisphosphonates peuvent être utilisés pour soulager les douleurs et prévenir les fractures osseuses. Tous ces traitements ont inévitablement toujours des effets secondaires plus ou moins prononcés. Le médecin évalue toujours les risques d'effets secondaires et les substances actives utilisées et leur dosage par rapport à l'effet attendu du traitement. La première instance en ce qui concerne les effets est, bien sûr, toujours votre médecin traitant. Il peut atténuer les effets secondaires grâce à des médicaments d'accompagnement, ajuster la posologie des médicaments anticancéreux ou changer la substance active si celle-ci a des effets secondaires trop importants. Cependant, si des effets secondaires surviennent, les patients peuvent les atténuer ou mieux les gérer de différentes manières.

1. Effets secondaires de la chimiothérapie et de la radiothérapie

Le médecin vous présentera de longues listes d'effets secondaires fréquents et moins fréquents lors des consultations de pré-chimiothérapie ou de radiothérapie. Mais ne vous inquiétez pas : tous les patients ne ressentent pas tous les effets secondaires, et si c'est le cas, pas nécessairement sous une forme très prononcée. De nombreux problèmes peuvent aujourd'hui être facilement évités ou atténués. Vous pouvez aussi agir vous-même contre certains problèmes.

1.1 Nausées, vomissements

Afin d'éviter les nausées et les vomissements, votre médecin évaluera avec vous votre risque personnel avant de commencer le traitement. Préparez-vous à la consultation préliminaire avec le médecin en vous rappelant si vous avez déjà été malade auparavant. L'administration de médicaments contre les nausées (antiémétiques) prévient souvent l'apparition de nausées. Cependant, si vous vous sentez nauséeux ou si vous devez vomir, quelques petits changements peuvent vous aider à vous sentir plus à l'aise.

1.2 Perte de cheveux

De nombreux médicaments anticancéreux (cytostatiques) agissent sur la tumeur parce qu'ils attaquent les cellules qui se divisent particulièrement rapidement. En plus des cellules cancéreuses, cela inclut malheureusement certaines cellules saines du corps, par exemple les follicules pileux. La conséquence est la chute des poils du corps, des cheveux, des cils et des sourcils.

1.3 Fatigue

Vous êtes fatigué, épuisé et très peu performant : médicalement, ce symptôme est appelé fatigue. La fatigue est un effet secondaire possible des traitements du myélome, mais elle peut également être une conséquence directe de la maladie ou du stress psychologique qui l'accompagne.

1.4 Polyneuropathie

De nombreux patients atteints de myélome multiple connaissent des picotements douloureux ou une sensation d'engourdissement dans les mains ou les pieds. Les polyneuropathies apparaissent parfois comme une maladie concomitante du myélome ou comme des effets secondaires du traitement. Dans la vie de tous les jours, les polyneuropathies peuvent être très restrictives et stressantes.
Le bulletin MM 2021 contient un article sur les polyneuropathies, les causes et les traitements possibles. Vous pouvez consulter le bulletin 2021 sur notre site Internet **www.multiples-myelom.ch/fr.**

2. Effets secondaires d'une greffe de cellules souches avec une thérapie à hautes doses

Pour lutter contre le myélome multiple, il est possible de retransférer des cellules souches auparavant prélevées dans le corps (greffe de cellules souches autologue). Après le prélèvement des cellules souches, une chimiothérapie à forte dose (thérapie à hautes doses) est effectuée afin d'éliminer si possible toute la tumeur. Comme le traitement endommage également les cellules saines, les cellules souches sont ensuite retransplantées dans le corps, ce qui permet de reconstruire rapidement des cellules saines de la moelle osseuse. Le risque d'infection augmente après le traitement, car le système immunitaire doit d'abord se régénérer. Il est difficile de donner des recommandations générales pour un traitement aussi intensif, car les antécédents individuels, le type de substances actives utilisées et la tolérance individuelle au traitement peuvent être très différents. Pendant cette période, respectez impérativement les recommandations de votre médecin.
La thérapie à hautes doses correspond à une chimiothérapie normale, mais à des doses plus élevées et est également associée aux mêmes effets secondaires. (S. 1.)

3. Effets secondaires des bisphosphonates

Le myélome multiple est souvent associé à des lésions osseuses. Les bisphosphonates sont utilisés pour prévenir la dégradation osseuse et prévenir les fractures. Les bisphosphonates peuvent causer des troubles gastro-intestinaux. D'autres effets secondaires peuvent également survenir. Si les bisphosphonates sont administrés sur une longue période, des nécroses de la mâchoire peuvent survenir. Celles-ci surviennent principalement après une intervention dentaire ou se développent à partir de petites blessures, par exemple des points de pression de prothèses dentaires mal ajustées. Par conséquent, il est conseillé de procéder à un examen dentaire avant de commencer un traitement prolongé par bisphosphonates. En outre, une attention particulière doit être portée à l'hygiène dentaire et, dans la mesure du possible, il convient de s'abstenir d'interventions dans la cavité buccale pendant cette période.

Source : Selpers

Le diagnostic d'un cancer représente dans la plupart des cas un fardeau considérable pour les personnes touchées et leurs proches, qui peut aller jusqu'à une crise existentielle. La question se pose donc de savoir dans quelle mesure une prise en charge psycho-oncologique est indiquée, voire même nécessaire, en plus du traitement médical.

Le présent entretien avec Dr Monika Renz, psycho-oncologue et psychothérapeute à l'hôpital cantonal de Saint-Gall depuis 24 ans, vise à répondre à quelques questions fondamentales sur la psycho-oncologie.

PSYCHO-ONCOLOGIE

Qu'entend-on par psycho-oncologie ?
Il suffit d'examiner le terme : la psycho-oncologie associe à la fois l'oncologie et le psychisme. Elle s'occupe donc en même temps du cancer et de l'âme. Un cancer déclenche de la détresse : la peur, le désespoir, la colère et le sentiment d'être trahi par la vie. Mais aussi des réactions de choc telles que le vide mental et les retards de réflexion. De nombreux patients, ainsi que leurs proches, sont ravis de recevoir un soutien.

Quels sont les objectifs de la psycho-oncologie ?
Il existe différentes approches psycho-oncologiques. Toutes cherchent à apporter de l'aide. Mais il y a des différences dans la « manière ». Mon équipe travaille peu avec le dépistage, c'est-à-dire avec les tests et le psychodiagnostic, mais principalement avec une approche thérapeutique. Nous sommes très pragmatiques et souhaitons offrir quelque chose d'utile à un patient qui cherche de l'aide, le plus tôt possible.

Que puis-je en penser ?
Nous sommes essentiellement là pour parler, mais nous proposons également des techniques de relaxation qui mènent souvent à une expérience intérieure libératrice. Cela peut passer par exemple par des exercices de respiration impliquant de la musique, par l'imagination, par l'interprétation de rêves nocturnes significatifs ou par un tapotement thérapeutique semblable à de l'acupression, qui contribue au traitement physiologique cérébral du cancer en tant que traumatisme. Même si la parole est importante et même si le cancer a réactivé des traumatismes antérieurs, nous ne proposons pas prioritairement une psychanalyse ou des traitements à long terme. Nous considérons notre service comme un soutien aux patients qui souhaitent se prendre en charge eux-mêmes, ce qui peut s'avérer très efficace dans des périodes difficiles. Les patients viennent souvent trois à sept fois, puis ils essaient de continuer par eux-mêmes, et reviennent en cas de nouvelle crise. Parfois, les proches ont aussi besoin de notre aide. La plupart des patients atteints de cancer n'ont jamais eu recours à une aide psychologique, et nous pouvons et souhaitons les aider de manière pragmatique.

Quels patients atteints de cancer sont éligibles à un traitement psycho-oncologique ?
Tous ceux qui le souhaitent ou qui souffrent psychologiquement de la maladie. Chez nous, ce sont les médecins, en général enthousiasmés par l'accompagnement que nous proposons, qui recommandent notre service, chaque fois qu'ils ont l'impression qu'un patient pourrait en bénéficier. Bon nombre d'entre eux sont prêts à essayer.

Que dites-vous aux patients quand ils viennent pour la première fois ?
Je dis souvent : « Vous voulez probablement savoir ce que nous faisons ici et à qui vous avez affaire. » La plupart des gens veulent être informés. Ensuite, je leur explique ce dont nous avons parlé plus haut. Je dis toujours qu'il est normal qu'en cas de diagnostic de cancer, vous avez l'impression que le ciel vous tombe sur la tête. Donc je normalise au lieu de pathologiser. J'aborde également la dimension spirituelle : certains patients ont toujours médité ou aimé prier et ne peuvent plus le faire maintenant. Pour d'autres patients, la prière leur importe peu, mais ils aiment la musique ou le sport et ne sont plus capables d'en faire. De manière importante, je dis en conclusion : « vous pouvez toujours refuser nos services. Nous avons assez à faire. » En insistant sur ce caractère volontaire, la plupart des gens aiment venir. Après une si courte introduction, beaucoup sont déjà un peu intéressés et parlent d'eux-mêmes.

Quels sont les soins psycho-oncologiques proposés en Suisse ?
Il y a encore trop peu de psycho-oncologues, et pourtant nous sommes de plus en plus présents. La plupart des grands hôpitaux offrent aujourd'hui ce service, bien que, comme je l'ai déjà dit, les approches de travail spécifique soient différentes.

Pouvez-vous en dire plus sur ce que vous faites, à quoi ressemble le traitement ?
Il s'agit pour moi de réunir les connaissances, les soins et les techniques. Des connaissances issues de la recherche et de l'expérience ! Et les techniques propres à cette discipline. Parfois, les patients ne comprennent pas non plus les conseils des médecins ; il s'agit alors de les aider à formuler des questions. Par exemple, une femme a paniqué avant une opération. Elle était incapable de parler. Au moyen d'un travail sur le traumatisme, d'un tapotement thérapeutique, son corps a commencé à se calmer, elle a alors pu pleurer et parler. Il y avait tellement de complications qu'elle se pensait condamnée. Je lui ai demandé si elle avait déjà pris de l'aspirine. Elle dit : « Bien sûr. » Je lui ai demandé si elle avait déjà lu la notice sur une boîte d'aspirine, parce que cela peut rendre malade. Tout est alors devenu clair pour elle et elle a conclu : « vous voulez dire qu'une grande partie de ces informations étaient des informations supplémentaires ? » Je lui donc dis que j'étais d'accord et lui ai conseillé de poser exactement cette question à son médecin.
La dimension spirituelle est également fréquente, même chez les personnes non religieuses. Ensuite, il s'agit du désespoir et la colère que l'on se permet de ressenti. Plus tard, il s'agit souvent de dire oui à la maladie, non pas parce que c'est bien, mais parce que c'est comme ça. Les personnes trouvent leur chemin à travers un pardon vécu : on pardonne à la vie, peut-être aussi à soi-même ou à une autre personne. Mais pourquoi ? Pour l'amour de soi ! Mon projet de recherche sur les processus de réconciliation et de pardon (cf. Renz 2019) et de nombreuses observations nous ont montré que le fait de se réconcilier avec la vie rend libre, intensifie de nombreuses expériences et impressions sensorielles et déclenche également des expériences utiles, par exemple spirituelles. Je crois que c'est de cela qu'il s'agit essentiellement : les gens vivent de nouvelles expériences bénéfiques.

Existe-t-il des statistiques de réussite en matière de prise en charge psycho-oncologique ?
Je n'ai jamais fait de recherches sur cette question. Je ne peux que parler de notre approche pragmatique. Depuis des années, environ 85 pour cent de tous les patients qui sont venus pour la première fois demandent encore quelques rendez-vous de suivi, ou sont si satisfaits de la première consultation qu'ils arriver à se soigner seuls par la suite. Mais chez nous aussi, il arrive que la recette ne soit pas la bonne.

Sur quels problèmes avez-vous fait des recherches ? Qu'est-ce qui vous intéresse particulièrement ?
Les expériences de guérison. J'ai mené des projets de recherche sur le processus de mort, au sujet des expériences spirituelles et de leurs effets, et au sujet de la réconciliation et du pardon. J'ai beaucoup appris de mes patients.

Existe-t-il des moyens de prévention des problèmes psycho-oncologiques ? Si oui, à quoi ressemblent-t-il et qui devrait les aborder ?
Oh oui : faites ce qui est bon pour vous. Pour un patient, ce sera la randonnée, pour un autre le yoga, pour un troisième avoir un chien, pour un quatrième chanter dans une chorale … Apprenez ensuite à vous ressentir plus profondément et à faire la distinction entre les choses qui vous font du bien superficiellement et à court terme et celles qui nourrissent vraiment profondément votre âme. Et troisièmement, ceci est important pour les personnes qui se préoccupent des contacts et des divertissements : vous pouvez aussi aussi vivre de belles expériences à l'intérieur de vous-même. Intérieurement. En particulier, les voyages sonores déclenchent souvent cela. Dans des situations particulières, je vous conseille également de vous assurer que votre canal vers le haut ou vers le bas, vers Dieu ou vers le ciel ou vers quel que soit le nom que vous lui donnez, le plus haut ou le plus intime, soit à nouveau ouvert. Des expériences intérieures belles et profondes libèrent de la peur de l'impuissance. Parce que cela peut toujours arriver, même en position couchée – surtout à ce moment-là en fait. Mes plus belles expériences ont eu lieu dans des positions d'impuissance totale.
Le sport ou une activité physique pendant au moins 30 minutes d'affilée sont également très efficaces.
Pour certains patients, les groupes de soutien sont très utiles. Les différentes ligues contre le cancer et les organisations de patients offrent de bons séminaires et de l'aide.

Dr Monika Renz
Psychologue spécialisée en oncologie
Psychothérapeute et thérapeute musicale
Hôpital cantonal de St. Gall

Qui est qualifié pour une prise en charge/un traitement psycho-oncologique ? Existe-t-il une formation spéciale pour cela ?
Il existe en Suisse une formation à Bâle qui s'appuie sur différentes professions sociales ou médicales de base. Pour moi, en tant que psychothérapeute expérimenté en oncologie, le passage par la Société suisse de psycho-oncologie a été important.

Les coûts du traitement psycho-oncologique sont-ils pris en charge par les assurances maladie ?
Cela dépend de la formation de base du psycho-oncologue. Je vous recommande de toujours demander au cas par cas.

Questions : Florin Rupper

Lien : www.monikarenz.ch
Publications : Monika Renz (2019): « Réconciliation et pardon : comment les processus de libération deviennent possibles dans la vie et la mort. » Verlag Herder

ACTUALITÉS DES

GROUPES RÉGIONAUX

Zurich

Au début de cette année, nous avons dû nous organiser de manière particulière à cause de la Covid-19. Au lieu de réunions en personne dans la véranda du centre pour personnes âgées Hottingen, les membres du groupe ont gardé un contact intensif par téléphone. Ceux qui, malgré la Covid-19, n'ont pas hésité à se rendre à Zurich, se sont retrouvés par beau temps près de la fontaine de Stadelhoferplatz pour se promener et échanger des idées le long des rives du lac, tout en respectant les mesures de précaution. Des bancs, des terrasses en pleine air ou des plats à emporter nous ont permis d'offrir un peu de repos et de rafraîchissement en attendant le retour à Stadelhofen.

Depuis le mois de mai, nos rencontres ont de nouveau lieu dans la véranda et sont suivies d'un repas au restaurant Oase. Nous avons depuis accueilli quelques nouveaux participants, mais nous avons malheureusement dû dire au revoir à des membres de longue date du groupe.

Notre excursion estivale traditionnelle toujours très fréquentée sur l'île d'Ufenau a bien eu lieu en août, par un temps superbe. Merci à Alex pour l'organisation impeccable de cet événement. Nous espérons vivement que nous pourrons à nouveau rencontrer nos membres pour le dîner de Noël cette année.

Depuis quelques années déjà, Heini Zingg, responsable de notre groupe régional, est suppléé par Ute Diem, qui représente le groupe zurichois au sein du comité de l'association centrale et organise et anime occasionnellement les rencontres du groupe. Nous sommes maintenant parvenus à renforcer l'organisation du groupe en ayant plusieurs participants disponibles pour la modération des rencontres. L'administration du groupe, comme l'envoi des invitations, l'information des modérateurs, la gestion des liste d'adresses et l'envoi des changements à l'association centrale, est prise en charge par Ute.

Bien sûr, le groupe ne fonctionnerait pas sans Heini. Depuis 2001, il est membre du groupe zurichois et depuis 2008, il nous accompagne en tant que chef de groupe professionnel, amical et très engagé : il donne des conseils, transmet des contacts, donne du courage, réconforte, sait créer une ambiance positive avec humour et anecdotes, le tout non seulement lors des réunions elles-mêmes, mais aussi lors d'innombrables conversations personnelles. Grâce à son immense connaissance des traitements et de la gestion du myélome, il contribue énormément à la compréhension et à l'acceptation de cette maladie étrange et imprévisible. Je l'en remercie vivement.

Ute Diem

Suisse orientale / Saint-Gall

Après la fin des restrictions liées au coronavirus, le groupe OS/SG est revenu à un « fonctionnement normal ». Les rencontres mensuelles à Saint-Gall sont très populaires. Une fois de plus, cela a montré que la gestion du myélome représente un défi permanent pour les patients. Les échanges au sein du groupe apportent toujours des idées et des conseils utiles.

Lors d'une réunion, nous avons discuté en vue d'une publication à venir de la valeur des groupes d'entraide et de ce que les rencontres entre les personnes concernées apportent personnellement. L'échange d'expériences, l'aide à la décision, les relations personnelles et de nombreux soutiens mineurs dans le vaste domaine du myélome multiple ont été mentionnés comme des aspects positifs. La question de savoir s'il existe encore un potentiel d'amélioration et, dans l'affirmative, dans quelle direction, a aussi été abordée.

Dans notre groupe, le « fonctionnement normal » comprend également la traditionnelle réunion d'été dans le jardin du président. Entre nourriture (barbecue) et boissons, on discute de beaucoup de choses en bonne compagnie et on rit beaucoup. C'est une belle occasion de découvrir la valeur d'un groupe de soutien d'une manière différente.

Florin Rupper

Suisse centrale / Lucerne

Les rencontres du groupe myélome en Suisse centrale / à Lucerne ont lieu tous les deux mois dans les locaux de la Ligue contre le cancer à Lucerne.

Au début de l'année, nous avons dû organiser des réunions avec moins de participants en raison du coronavirus. Lorsque la situation du coronavirus s'est calmée au printemps, de plus en plus de personnes concernées sont venues aux réunions. Les échanges d'expériences sont très appréciés. Les thérapies, les effets secondaires et les succès des traitements sont discutés, des conseils sont apportés, etc. En plus de tous les sujets liés à la maladie, les membres du groupe discutent également de sujets privés, partagent leurs loisirs et leurs passions, et souvent dans le rire. Les réunions font également l'objet de discussions animées autour d'un café et d'un gâteau. En bref, les participants aux rencontres rentrent chez eux le plus souvent « reboostés », dans leur corps et dans leur âme. En novembre, comme chaque année, nous aurons une rencontre à l'extérieur. Une visite du nouveau jardin des Glaciers à Lucerne est prévue. Malheureusement, nous avons dû dire au revoir à trois de nos membres au cours de l'année. En particulier, la mort de Felix Erny, qui a dirigé notre groupe, nous a tous profondément touchés. Les décès nous font à chaque fois prendre conscience que notre maladie n'est toujours pas guérissable et que nous devons toujours dire au revoir à des personnes aimées.

Heidi Duner

AUS DEN

REGIONALGRUPPEN

Lausanne

Après ces années influencées par le COVID, nous voilà tous très contents de nous retrouver à nos rencontres mensuelles, qui se déroulent sous le signe de l'humour et du respect.
Le groupe a pu rester stable avec quelques nouvelles arrivées, et les échanges ont pu se faire avec une écoute attentive et respectueuse des situations de chacun.
Les pointes humoristiques créent un équilibre entre les récits tristes et touchants et les moments joyeux de bonnes nouvelles. Elles amènent aussi une ambiance chaleureuse, et nous nous en réjouissons.

Sandrine Anken

Genève

Le groupe de parole des personnes concernées par le myélome de la région genevoise fête cette année ses 5 ans!!
Notre groupe MPS Genève comprend une dizaine de personnes de suisse romande, principalement de Genève. En 2022, les quatre premières réunions se sont déroulées sous forme virtuelle puis nous sommes passés au mode hybride. Mode que nous allons maintenir en 2023 car il permet de garantir la participation de ceux qui vivent plus loin tout en permettant à ceux qui le souhaitent de se voir en personne.
Au cours de nos réunions de groupe, chacun raconte comment il se sent et fait part de ses expériences en lien avec le myélome. Comme petit bilan après 5 ans de groupe, je peux dire que je suis touchée par la solidarité et les liens de confiance qui se tissent entre les membres du groupe au fil du temps. C'est réconfortant de savoir que d'autres partagent les mêmes soucis et interrogations que soi.
Notre groupe MPS Genève est en contact avec l'association française des malades du myélome (AF3M) et certains d'entre nous participent aux évènements de cette association. En octobre ont eu lieu les journées nationales d'information sur le myélome multiple (JNM). Lors de cet évènement, des professionnels de la santé nous ont informés des nouveautés en termes de prise en charge de la maladie et de ses effets collatéraux.

Tourane Corbière

Berne

Le nombre de participants à nos réunions de groupe est assez variable, en fonction des vacances scolaires, du beau temps, etc. Les nouveaux membres apprécient les échanges avec les autres participants et semblent en profiter.
Notre membre Markus Beyeler nous a parlé du nouvel accompagnement individuel des patients par un infirmier spécialisé. Celui-ci est utilisé chez les patients suivant une thérapie à hautes doses, ce que Markus lui-même a pu expérimenter de manière positive.
Par la suite, il a pu transmettre ses expériences positives aux apprentis de l'école d'infirmiers. D'autres présentations sont prévues. Nous avons également pu profiter de cet engagement au sein du groupe. En outre, cela nous permet d'attirer l'attention sur notre situation particulière, à des fins de relations publiques.

Jeannette Cotting

Bâle

Il y a 22 ans, le groupe de Bâle a été fondé pour permettre aux personnes concernées et à leurs proches d'échanger. Il a toujours été important pour moi de montrer que les personnes touchées ne sont pas seules avec leur diagnostic. De ma propre expérience, je sais à quel point il est difficile d'obtenir des informations. J'invite les participants par mail. Si elles ne peuvent pas participer, je leur demande un bref retour sur leur santé afin que de pouvoir répondre à leurs questions lors de la réunion. Pour les personnes qui attendent une greffe, le groupe revêt une grande importance. Elles apprécient le contact et les expériences personnelles d'autres greffés et peuvent mieux s'y préparer.

Pendant plusieurs années, nous n'avons pas fait de rencontre en juillet et décembre dans un espace collectif. Une fois que la situation s'est quelque peu assouplie, le désir s'est fait sentir d'organiser un événement ensemble cet été.
Nous avons décidé avec nos partenaires d'aller nous promener au Grün 80. Le groupe était petit car ce n'était pas une période de congés. C'est aussi là que notre première photo a été prise.
L'ambiance était excellente et nous avons abordé d'autres sujets que le myélome multiple. Ce fut un tour confortable et amical. À 15 heures, le départ général était annoncé.

Ruth Bähler

Photo ci-dessus :
Grün 80 : ce beau parc a été créé à l'occasion de l'Exposition horticole nationale de 1980, et sera financé par Migros jusqu'en 2080.

Photo ci-dessous :
Au déjeuner, nous avons beaucoup apprécié le délicieux menu 3 services à la Villa Merian, avec vue sur le jardin et l'étang.

MMYELOM BULLETIN
MULTIPLES

29 avril 2023 — 11e Symposium

Le 11e symposium est prévu pour le samedi 29 avril 2023.

Les thèmes suivant seront abordés :
- Fondements du myélome multiple
- Thérapie cellulaire CAR-T
- Psycho-oncologie
- Table ronde

Les invitations seront envoyées à la mi-mars 2023

Notre bulletin MM est gratuit. Par un don vous soutenez notre travail bénévole et à but non lucratif. A cette fin vous trouverez ci-joint un bulletin de paiement.

Numéro bancaire : 90-754194-6 • CH16 0900 0000 9075 4194 6

MPS Myélome Patients Suisse

Comité Directeur
Florin Rupper, Präsident
Ruth Bähler, Website
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

WWW.MULTIPLES-MYELOM.CH/FR

Interlocuteurs au sein des groupes régionaux d'entraide

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

Berne
Jeannette Cotting
Hardeggerstrasse 26
3008 Bern
Tel. 0 31 / 3 71 18 73

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 21 / 7 29 70 11
oder 0 79 / 2 21 19 64

Suisse orientale / Saint-Gall
Florin Rupper
Wiggenrainstrasse 14a
9404 Rorschacherberg
Tel. 0 71 / 8 55 10 86

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

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

Mentions légales

Rédaction
Florin Rupper
Tel. 071/ 8 55 10 86
www.multiples-myelom.ch

Concept, réalisation
Silvia Janka Grafikdesign, Staufen
Fotos : Colourbox S. 4, 8 – 12, 15, 16, 18, 19
StockAdobe S. 1, 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.