

## Pourquoi l'AF3M ?

### Le myélome multiple, une maladie rare et douloureuse

Considéré comme une maladie rare, le myélome multiple est un cancer de la moelle osseuse. C'est le 3<sup>e</sup> cancer hématologique après les lymphomes et les leucémies en nombre de personnes atteintes. 30 000 personnes sont affectées aujourd'hui en France et chaque année la maladie touche plus de 6 000 nouvelles personnes.

Le myélome multiple provoque une prolifération incontrôlée dans la moelle osseuse de plasmocytes anormaux, cellules sanguines de la famille des globules blancs qui fabriquent des anticorps. La maladie se traduit le plus souvent par des douleurs osseuses, des infections à répétition et parfois par une insuffisance rénale. Une anémie et une fatigue intense sont aussi souvent les marqueurs de la maladie.

À ce jour, le myélome ne se guérit pas, mais il se soigne et la vie des malades est faite de périodes de rémission plus ou moins prolongées et de rechutes, qui font qu'il est considéré comme une maladie chronique.



*« L'AF3M est, en France, la seule association de patients et d'aidants, tous bénévoles, dédiée à cette maladie rare qu'est le myélome. Nous sommes donc très attachés à accompagner les malades et leurs proches dans leur quotidien. »*

*Cet accompagnement se traduit par une information de qualité, fiable, provenant en grande partie de notre Comité Scientifique particulièrement actif dans la vie de l'association. Car pour mieux affronter la maladie, il faut la connaître, être informé sur les traitements et leurs effets secondaires et surtout se donner les moyens de maintenir la meilleure qualité de vie possible.*

*L'AF3M encourage et promeut la recherche en soutenant et finançant des projets de recherche médicale sur le myélome multiple et des projets visant à améliorer la prise en charge et la vie quotidienne des malades.*

*Enfin, elle a pour objectif de représenter les patients auprès des médecins et des pouvoirs publics de manière à les informer sur les retours d'expérience des malades sur la prise en charge mais aussi de veiller à ce que les traitements soient disponibles et accessibles à tous dans les meilleurs délais ».*

**LAURENT GILLET**  
PRÉSIDENT DE L'AF3M

# af3m

Association Française des  
Malades du Myélome Multiple

MALADES, AIDANTS,  
UNIS CONTRE LE MYÉLOME!

# DÉCOUVREZ L'AF3M

L'AF3M est une association  
à but non lucratif, créée en 2007  
par des personnes atteintes  
du myélome et leurs proches.

[www.af3m.org](http://www.af3m.org)

## Nos actions

- ▶ **La Journée nationale d'information sur le myélome multiple (JNM):**  
En partenariat avec l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM), nous organisons chaque année dans 28 villes en France une journée d'information et de sensibilisation sur le myélome multiple, déclinée en début d'année suivante en « Rencontres Numériques du Myélome » (RNM).
- ▶ **Un MOOC « Myélonet »:**  
Ce portail unique de connaissance sur le myélome multiple est un parcours pédagogique en ligne, gratuit et interactif. Il comporte des vidéos, des documents et des webconférences.
- ▶ **Des webconférences thématiques:**  
Organisées plusieurs fois par an, elles abordent des sujets médicaux et des sujets plus généraux autour du volet « Vivre avec un myélome ».
- ▶ **Toutes nos vidéos consultables en replay sur [youtube.com/c/AF3M-myelome](https://www.youtube.com/c/AF3M-myelome):**  
Toutes les vidéos enregistrées par l'AF3M sont accessibles directement et gratuitement sur notre chaîne YouTube. Vous pouvez y accéder tout au long de l'année, à votre rythme.
- ▶ **Les publications:**  
Nous diffusons et adressons régulièrement des lettres d'information. Nous publions quatre fois par an un bulletin d'actualités de 20 pages sur le myélome multiple.
- ▶ **Des études pour améliorer la qualité de vie des patients:**  
Nous conduisons ou participons à des études pour mieux comprendre le ressenti des patients et les obstacles ou difficultés liés à leur parcours de soins.
- ▶ **Des groupes d'échanges et de parole:**  
Ces réunions sont régulièrement animées par des bénévoles de l'association, formés à l'écoute, avec le soutien d'un ou d'une psychologue.
- ▶ **Auprès des pouvoirs publics:**  
Nous sommes très engagés pour défendre les droits des malades. Nous interagissons avec les institutions et les pouvoirs publics pour faire des propositions qui visent à améliorer leur prise en charge.

## Un Comité scientifique très impliqué dans les actions de l'AF3M

**Le Comité Scientifique de l'AF3M regroupe des professionnels de santé** exerçant dans le domaine de l'accès aux soins, de l'accès aux droits (médicaux et sociaux), ou dans différentes spécialités médicales intervenant dans le traitement des patients atteints du myélome multiple. Il a pour rôle d'assister l'association dans le domaine scientifique, de l'accompagner dans ses projets, de susciter et soutenir les travaux de recherche de l'association. Ses membres répondent aux questions médicales soumises par l'AF3M pour le compte des malades, valident les documents et plus largement les informations diffusées par l'association, émettent le cas échéant des avis et des recommandations relatives aux sujets traités.

## Un lien privilégié avec l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome)



L'IFM regroupe des cliniciens et des biologistes spécialistes du myélome multiple. Ces hématologues qui nous suivent au quotidien sont aussi ceux qui donnent, bénévolement, de leur temps et de leur énergie pour animer avec nous la JNM, le MOOC et les webconférences. Leur présence à nos côtés offre une garantie de sérieux irremplaçable, outre le soutien humain qu'elle représente.



[facebook.com/  
af3m.org](https://facebook.com/af3m.org)



[youtube.com/c/  
AF3M-myelome](https://youtube.com/c/AF3M-myelome)



[instagram.com/  
myelomafr/](https://instagram.com/myelomafr/)

[www.af3m.org](https://www.af3m.org)