



(Photo DR)

Myélome : DES PROGRÈS VECTEURS D'ESPOIR

« Un cancer foudroyant ». C'est ce que peut lire Pierre, lorsqu'en 2010, il apprend qu'il souffre d'un myélome multiple à un stade avancé. Treize ans plus tard, et grâce aux progrès thérapeutiques, il est pleinement vivant et témoigne.

Vous pouvez épeler s'il vous plaît ? « M, Y, E, L, O, M, E ». Nous sommes en 2010, Pierre a 59 ans, et un nom vient d'être mis sur cette immense fatigue et ces douleurs difficilement supportables qui le tourmentent depuis des mois. « Les très nombreuses séances de kiné dont je bénéficiais n'y faisaient rien... J'ai compris plus tard que c'était comme faire des massages sur une jambe de bois ! » Ce jour de 2010, Pierre est victime de douleurs thoraciques tellement violentes qu'il peine à respirer. Son épouse le conduit aux urgences d'une clinique azuréenne. « Au départ, on ne m'a pas pris au sérieux. "Votre mari exagère", souriaient les médecins en s'adressant à ma femme. » Des sourires qui vont s'éteindre lorsqu'on découvrirait que ce sont des fractures vertébrales qui causent ces douleurs. « C'est là qu'après un examen, on a découvert que je souffrais d'un myélome. Je ne savais rien de cette maladie, alors j'ai regardé sur internet. Il était écrit : "cancer foudroyant seulement deux ans de survie" ! Le site n'avait pas été mis à jour. » Si le pronostic indiqué est excessivement sombre, la situation reste très grave. Pierre souffre d'un myélome multiple à un stade avancé, un cancer de la moelle osseuse aussi ap-

pelé maladie de Kahler. Le choc de l'annonce est très violent, mais le quinquagénaire n'a d'autres choix que reprendre vite ses esprits ; il est transféré à l'hôpital l'Archet à Nice, où il est pris en charge par une équipe de spécialistes. « Très vite, on m'a préparé à une autogreffe (lire interview ci-dessous). » S'il est convaincu que ses jours sont désormais comptés, Pierre va s'efforcer d'accuser le coup pour ses proches qu'il veut protéger.

« Un problème de globules blancs »

« A ma maman, mes enfants, ma sœur, je disais que j'avais un problème de globules blancs, qu'on avait commencé le traitement que tout allait bien se passer... Je me gardais de prononcer le mot cancer. Mais dans ma tête, c'était fini. » Pendant 4 mois, il subira de nombreux traitements très lourds, des chimiothérapies destinées à préparer la greffe, devra assimiler quantité d'informations médicales... « En tant que patient, on se retrouve face à quelque chose qu'on ne connaît pas, enseveli sous une masse d'informations... Et on se retrouve bien seul. Mon obsession alors, c'était de tout mettre en ordre en vue d'un « départ précipité ». » S'il donne le

change à son entourage, Pierre n'en est pas moins désespéré.

« Comment allez-vous ? »

Jusqu'à cette rencontre qui va, selon ses propres mots, le « sauver ». « Un jour, une infirmière de coordination est rentrée dans ma chambre d'hôpital et m'a posé, avec beaucoup de bienveillance dans le regard, cette simple question : "Comment allez-vous ?" Là, pour la première fois, je me suis effondré. Pendant une heure j'ai parlé sans discontinuer, elle a eu une écoute active, et ça m'a fait un bien fou. Jusque-là je contenais tout. Témoigner de ce que je traversais auprès d'une personne qui ne faisait pas partie de mes proches – que je m'obstinais à vouloir protéger – a été salvateur. » Et c'est même le souvenir de cet échange, le rôle déterminant qu'il avait joué, qui, des années plus tard, le convaincra de s'engager dans une association d'aide aux malades touchés par un myélome, l'AF3M⁽¹⁾. « J'ai compris grâce à cette infirmière combien laisser s'exprimer les personnes était important. »

L'autogreffe sera un succès, et Pierre se retrouvera en rémission

pendant 9 ans. « En 2019, j'ai rechuté et bénéficié alors d'un nouveau protocole, dans le cadre d'un essai clinique. Et j'ai tellement bien répondu qu'un an plus tard j'ai même pu me passer du traitement d'entretien. » Pierre reconnaît vivre avec une épée de Damoclès sur la tête et ne pas exclure une rechute, la maladie restant incurable. Mais, âgé aujourd'hui de 71 ans, et fort de son expérience (et des connaissances acquises), il est confiant. « Le pronostic a considérablement évolué depuis que j'ai été diagnostiqué. De nombreux protocoles sont disponibles ; lorsqu'un traitement ne marche pas ou en cas de rechute, on peut recourir à d'autres protocoles. On commence même à parler du myélome comme d'une maladie chronique, les personnes peuvent vivre très longtemps avec un simple traitement d'entretien. » Un traitement certes asso-

« Cette écoute active m'a sauvé »

cié à quelques effets secondaires « désagréables », mais tellement acceptables lorsqu'on sait qu'ils sont le prix à payer pour gagner des années de vie.

Si Pierre garde quelques séquelles des nombreuses chimiothérapies qu'il a eues à subir dans le passé – des neuropathies et des douleurs

résiduelles – il affirme mener une vie « tout à fait normale ». Il pratique énormément de sport et invite tous les membres de l'association à en faire autant (en fonction de leurs possibilités). « Ça m'a tellement aidé. » En dépit de ses douleurs dorsales (il a subi trois cémentoplasties pour traiter les fractures vertébrales induites par le myélome), et même pendant les périodes où il était en chimio, Pierre n'a jamais cessé de faire de l'activité physique. Et au mois de juin dernier, il s'est même lancé un défi : marcher 10 kilomètres par jour pendant 100 jours consécutifs pour atteindre les 1 000 kilomètres. Défi relevé. Comment envisage-t-il l'avenir ? Il sourit : « A 71 ans, j'ai de nouveaux projets à long terme. Je vois l'avenir à 10 ans, 20 ans... »

NANCY CATTAN

1. L'AF3M est l'Association Française des Malades du Myélome Multiple. Créée en 2007 par 29 personnes atteintes de myélome et leurs proches, elle est l'unique association regroupant, en métropole française, les malades atteints de cette pathologie. Adhérente à l'Alliance maladies rares depuis 2011, elle regroupe aujourd'hui plus de 2 700 adhérents et 100 bénévoles répartis dans toute la France. En savoir plus sur : www.af3m.org Pierre Cortès est aujourd'hui responsable régional de l'AF3M. Contact Nice : af3m.nice@orange.fr Tél. : 06.27.28.83.86.

Interview express

Régis Kaphan, oncologue et Florence Bouchard, infirmière de coordination

« Le pronostic s'est considérablement amélioré »

Le Dr Régis Kaphan est oncologue à l'hôpital de Cannes, Florence Bouchard, infirmière de coordination. Ils participaient tous deux à la Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple qui s'est tenue à Nice la 14 octobre dernier.

Combien de personnes touchées en France ?

On dénombre 30 000 malades et près de 5 400 nouveaux cas par an.

Où en est-on en termes de diagnostic ?

On continue d'observer des retards au diagnostic. S'agissant d'une maladie peu fréquente, et dont les symptômes initiaux

comme les douleurs au dos – ne dit-on pas que c'est le mal du siècle ! – sont peu spécifiques, les médecins de premier recours n'y pensent pas toujours lorsque les patients en font état. On laisse ainsi traîner pendant des mois, des années parfois, et les patients voient leurs douleurs s'aggraver progressivement.

Est-ce que le retard de prise en charge compromet l'efficacité des traitements ?

Le délai diagnostique ne va pas aggraver le pronostic, mais aura des conséquences fonctionnelles. Si on l'établit après que la maladie a provoqué des fractures vertébrales, les patients peuvent garder des douleurs séquellaires.

Quels types de douleurs peuvent alerter ?

Les cellules cancéreuses de la moelle osseuse entraînent la détérioration de l'os qui l'entoure, causant ainsi fractures osseuses et douleurs. Ce sont des douleurs qui surviennent le jour comme la nuit, sont insomniantes, et d'aggravation progressive. Contrairement aux douleurs liées à de l'arthrose par exemple, elles ne sont pas calmées par le repos.

Quel est le traitement de première ligne ?

Il reste l'autogreffe, mais ce traitement standard requiert en amont des traitements lourds (chimiothérapies d'induction)

pour réduire la maladie, difficiles à supporter pour des patients fragiles. C'est la raison pour laquelle elle est réservée aux patients de moins de 60 à 70 ans.

Quels ont été les progrès les plus récents ?

En 2016-2017, l'apparition de nombreuses thérapies ciblées a relégué à l'arrière-plan les chimiothérapies classiques, avec des bénéfices majeurs et des effets secondaires limités.

Comment ces progrès se sont-ils traduits en termes de pronostic ?

Il s'est considérablement amélioré, même pour ceux qui ne peuvent bénéficier d'une autogreffe.



La douleur est très présente dans cette maladie. Les protocoles se sont-ils aussi améliorés dans le domaine ?

La prise en charge reste difficile, parce que nécessairement personnalisée, du fait d'une tolérance variable aux traitements antidouleurs. Mais elle est un axe important : les stratégies thérapeutiques se sont améliorées, mais il faut que le prix à payer soit acceptable.