



ÉDITO

Chers amis,
L'année 2016 est aujourd'hui entamée et comme vous avez pu le constater en prenant connaissance de la newsletter éditée à l'occasion de la nouvelle année, les projets de l'AF3M sont nombreux.

Le 6 février dernier nous avons réuni les responsables de site de la Journée Nationale d'information sur le Myélome et des bénévoles afin de préparer l'édition 2016 mais aussi plus largement échanger sur les motivations et attentes de chacun. Il en est ressorti beaucoup d'envies et d'initiatives pour toujours mieux défendre la cause des malades du myélome, leur apporter l'aide et le soutien qu'ils sont en droit d'attendre. Pour la JNM 2016, il a été retenu de développer le thème suivant : « Quels éclairages, savoir-faire, savoir-être faut-il apporter aux malades afin de leur permettre de mieux vivre leur maladie, en s'appuyant sur quels outils ? Parcours éducationnels, programmes d'ETP, programmes d'accompagnement ? Quels acteurs faut-il mobiliser pour les mettre en œuvre : les acteurs naturels du parcours de soins des malades du myélome et notamment les hématologues mais aussi les médecins généralistes, sans oublier l'appui que peut apporter notre association ».

Comme en 2015 plusieurs réunions locales seront préalablement organisées pour recueillir vos avis.

Je tiens également à remercier les Dr Touati de Limoges et le Dr Fossez-Diaz pour leur contribution à ce bulletin. La présentation de l'organisation mise en place en Région Limousin afin d'apporter une réponse adaptée aux malades isolés et éloignés de leur centre de référence ainsi que les dispositions mises en place au sein des UCOG de Paris Nord afin de mieux prendre en charge les malades très âgés ne font que confirmer l'urgence et l'importance qui s'attache à développer la coopération entre les différents acteurs du système de soins, par exemple entre les oncologues et les gériatres, mais aussi de toujours mieux prendre en compte les attentes des malades.

Bernard Delcour
Président de l'AF3M

LE BULLETIN D'INFO

No **25**
MARS 2016

PERSPECTIVES POUR 2016

par Bernard Delcour

Au-delà du bilan de la JNM 2015 qui vous a été présenté, quelles sont les perspectives pour 2016 ? Vous trouverez ci-après une rapide présentation des actions qui vont être engagées cette année. Comme vous pourrez le constater l'ensemble du bureau et du conseil d'administration restera mobilisé tout au long de cette année, pour conduire avec ardeur et pugnacité cet ambitieux programme, avec comme objectif de toujours mieux répondre à vos attentes.

UN NOUVEAU SITE INTERNET

Après une phase de définition détaillée et de maquettage la phase de programmation a été engagée courant décembre. La phase de validation des contenus a débuté début janvier avec comme objectif une mise en ligne du nouveau site en mars prochain.

Nous reviendrons vers vous pour vous présenter les nouveautés intégrées dans ce nouveau site, mais sachez que tout a été mis en œuvre afin que celui-ci nous permette de mettre à votre disposition, facilement et avec réactivité, l'information que vous êtes en droit d'attendre et de faire en sorte qu'il soit vecteur des valeurs et positions défendues par l'AF3M.

PROMOTION DE LA RECHERCHE

Au-delà du soutien financier qu'apporte l'AF3M à la Fondation Française pour la Recherche contre le Myélome et les Gammopathies monoclonales (FFRMG) le projet « Essais cliniques » et notre appel à projets vont être reconduits en 2016, avec une double ambition.

p 1	Perspectives pour 2016
p 3	Compte-rendu de la 10 ^{ème} JNM
p 9	UCOG Paris-Nord
p 13	L'éthique ou comment tous ensemble agir au mieux
p 14	Le Bortezomib en AHD
p 16	Les médicaments du Myélome
p 17	L'acupuncture : médecine chinoise
p 18	Et si on se disait tout ?
p 20	AGO - Éphéméride

- Vous apporter, autant que possible, un éclairage sur les nouvelles modalités de soins et recommandations formulées par l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) suite à l'arrivée des nouveaux médicaments, notamment des anticorps monoclonaux,
- Faire en sorte que toutes les initiatives prises par les équipes de terrain, initiatives qui visent à améliorer la prise en charge des malades du myélome et leur qualité de vie soient reconnues grâce à notre appel à projets.

Enfin, **deux projets majeurs sont en cours de lancement** : Avec l'appui apporté par la Direction Générale de la Santé, dans le cadre de son appel à projets, un projet intitulé « **Cancer à domicile** » va être engagé en partenariat avec l'association **Cancer Contribution**.

Ce projet vise à répondre à l'attente des malades soucieux que l'approche nouvelle de prise en charge ambulatoire se fasse dans le respect de leurs besoins et notamment de ceux qui **émergeront du changement induit par les innovations thérapeutiques et techniques à venir**.

En pratique, il vise à identifier les solutions de nature à mieux :

- **Garantir la sécurité et la qualité des soins hors les murs de l'hôpital,**
- **Inscrire le parcours de soins dans un parcours de vie** en assurant une qualité de vie optimale pour les patients et pour leur entourage quelle que soit leur origine géographique et sociale,
- **Répondre aux enjeux d'un accompagnement des patients atteints de cancer lors de leurs retours à domicile**, en intégrant notamment une réflexion sur le système d'informations d'ensemble (dossiers patients informatisés hospitaliers, dossier médical partagé, Dossier Communicant de Cancérologie (DCC), cabinets libéraux, réseaux de soins etc.).

Des équipes pluridisciplinaires vont être mises en place. Elles seront chargées de traiter et d'approfondir les quatre axes de travail suivants :

- **Axe 1 : la période pré-hospitalisation** (dépistage, diagnostic, modalités de l'annonce, orientation dans le système de santé, bilan psycho-social, etc.).
- **Axe 2 : le parcours de soins** (information, aide à la décision, éducation thérapeutique, adhésion thérapeutique, accès aux soins de support, réseaux de soins, prestataires, communication ville/hôpital, etc.).
- **Axe 3 : l'après cancer**, ou plutôt l'après phase aiguë des traitements (prise en compte des séquelles - physiques, psychologiques, financières -, suivi, prise en compte de l'environnement socioprofessionnel, prévention secondaire et tertiaire, etc.).
- **Axe 4 : la fin de vie** (accompagnement dans le choix de la fin de vie, accès aux soins palliatifs en ville, réseaux, accompagnement et éducation thérapeutique des proches, information, etc.).

Ce projet va s'articuler en quatre temps :

- L'approfondissement des quatre axes par des groupes de travail,
- L'audition des acteurs impliqués (patients, proches, représentants des usagers, professionnels de santé hospitaliers et de ville, décideurs, chercheurs en Sciences Humaines, Economiques et Sociales) par chaque groupe de travail afin d'identifier les problèmes et les freins à une prise en soin optimale des patients et de leurs proches.
- L'organisation de trois conférences citoyennes dans les régions PACA, Auvergne Rhône Alpes et Picardie Nord Pas de Calais.
- L'élaboration d'un livre Blanc présentant les recommandations formulées.

Avec l'appui financier de CELGENE, un programme visant à accompagner les malades face au défi que représente leur myélome va être lancé en partenariat avec une start-up, novatrice dans ce domaine : un projet de mise en place d'un programme d'accompagnement.

L'idée centrale de ce projet est de développer un dispositif transverse qui soit de nature à apporter un soutien individualisé aux malades, à permettre à chaque malade de développer, de renforcer un sentiment capacitaire, de passer du « je ne suis pas capable » au « je suis capable ». Il vise à faire en sorte qu'après l'annonce de la maladie qui est souvent vécue comme un véritable tsunami, un moment où l'on a l'impression d'être face à un mur d'escalade insurmontable, et malgré les traitements perçus souvent comme lourds et contraignants, il soit possible de rebondir, de repartir vers l'avant.

Ce projet s'intègre pleinement dans nos missions et dans la continuité des actions que nous avons engagées depuis 2013. Il vise notamment à apporter des réponses concrètes aux malades qui se sont déclarés anxieux lors de l'étude sur le ressenti et le vécu des malades du myélome, étude réalisée en 2013. Grâce à ce projet, des services gratuits seront développés avec pour objectif de faciliter la prise en charge au quotidien, mais aussi d'améliorer la qualité de vie des malades. La mise en œuvre de ce projet s'appuiera sur une plateforme déjà existante, capable de gérer des services répondant aux attentes individualisées des malades, utilisant des canaux de communication variés : papier, SMS, consultation de contenus mais aussi possibilité d'appeler un numéro d'appel pour poser des questions.

Bien évidemment, ce projet sera conduit en liaison étroite avec les professionnels de santé et notamment les hématologues qui auront en charge de proposer ce programme à leurs patients. Un comité d'experts sera mis en place et consulté autant que nécessaire afin de valider les choix ayant un impact sur le parcours de soins des malades. L'année 2016 sera mise à profit pour identifier les priorités auxquelles nous nous devons de répondre, pour concevoir, développer et expérimenter avec des hôpitaux pilotes une première série de services. L'élargissement de ce programme à l'ensemble des hôpitaux est prévu fin 2016, sachant qu'un premier retour d'expérience sera présenté à l'occasion de la JNM 2016.

POST CONGRÈS ASH

Début décembre dernier s'est tenu le traditionnel congrès de l' « American Society of Hematology » (ASH), un évènement majeur qui réunit les hématologues du monde entier, à l'occasion duquel sont présentés les résultats des essais cliniques en cours. Les différentes communications et notamment celles présentées par les médecins français rattachés à l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) ont confirmé le contexte de forte évolution, voire de rupture dans lequel nous nous trouvons : elles ont ainsi confirmé l'arrivée de nombreux nouveaux médicaments tous porteurs d'espoir pour les malades du myélome.

Vous trouverez, ci-après, un tableau donnant la liste de ces nouveaux médicaments qui précise si ceux-ci ont dès à présent obtenu une Autorisation de Mise sur le Marché américain et européen. Il reste entendu que l'AF3M va suivre de près l'évolution de ces différents dossiers, notamment les discussions qui vont s'engager avec la Haute Autorité de Santé (HAS) afin de déterminer les conditions de leur prise en charge. Nous serons également attentifs aux positions qui vont être adoptées par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) afin de préciser sous quelles conditions les malades en rechute, réfractaires aux médicaments disponibles, pourront accéder, sans délai et sous forme d'une Autorisation Temporaire d'Utilisation (ATU) à ces nouveaux médicaments.

Nom de la molécule	Nom commercial	Famille	Autorisation de Mise sur le Marché européen obtenue ?
Carfilzomib	Kyprolis	Inhibiteur du protéasome	Oui
Ixazomib	Ninlaro	Inhibiteur du protéasome	En cours
Elotuzumab	Empliciti	Anticorps monoclonal	En cours
Dénotusumab	Prolia	Anticorps monoclonal	En cours
Daratumumab	Darzalex	Anticorps monoclonal	Oui

COMPTE RENDU DE LA 10^{ÈME} JOURNÉE NATIONALE D'INFORMATION SUR LE MYÉLOME (JNM) HALTE AU MYÉLOME ! UNISSONS-NOUS !

LE 17 OCTOBRE 2015
Philippe Fresnais, Christian Draut et
Bernard Delcour

La 10^{ème} Journée Nationale d'Information sur le Myélome (JNM) s'est déroulée simultanément :

- En France Métropolitaine dans les 25 villes suivantes : Beauvais, Besançon, Bordeaux, Bourges, Brive, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours et Uzel.
- A Mons en Belgique,
- A Fort de France (Martinique).

En organisant cette Journée Nationale d'information sur le myélome, en partenariat avec l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM), l'A4M (Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple) et MYMU (Association belge d'entraide des malades atteints du myélome multiple), avec pour cette 10^{ème} édition une forte contribution de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS), l'AF3M a eu pour objectif de donner aux malades la possibilité de se déterminer de façon autonome sur les questions liées à la maladie et, plus largement, à leur santé.

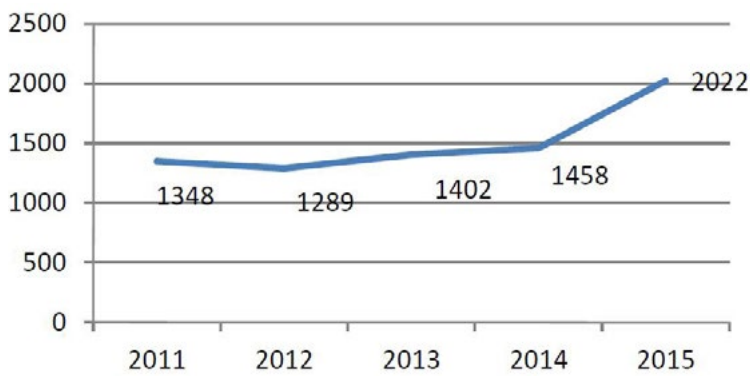
Dans cette perspective, la JNM constitue un temps de rencontres et d'échanges privilégiés entre malades et proches avec les hématologues de l'IFM et l'ensemble des professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins des patients. Elle s'inscrit de fait pleinement dans l'objectif 14 du Plan cancer 2014-2019, « Faire vivre la démocratie sanitaire ». Pour cette dixième édition, et tout en offrant aux participants des informations médicales récentes sur les traitements et les recherches en cours, garanties par l'expertise des hématologues de l'IFM, nous avons souhaité mieux prendre en compte les attentes formulées par les malades lors de l'édition 2014 (voir article dans bulletin 22). Cela nous a conduit à retenir comme thématique centrale pour la seconde partie de la journée « Les soins de support dans la prise en charge du myélome », et dans ce cadre, de choisir de développer plus particulièrement les questions ayant trait à la diététique et à l'activité physique adaptée.

Nous avons également entrepris de mieux impliquer les malades et leurs proches dans la préparation de la journée, de faire en sorte que les vidéos présentées reflètent au mieux leurs attentes et leur vécu. C'est pourquoi, pour la première fois, des réunions thématiques d'échange ont été organisées au premier semestre dans quatre régions. Elles ont été animées par Damien Dubois un jeune journaliste, expert de la communication en santé.

Ces quatre réunions organisées à Bordeaux, Dijon, Grenoble et Paris ont réuni au total plus de 50 participants et ont permis de produire des vidéos avec des interpellations, des témoignages. Leur exploitation va se poursuivre en 2016, notre objectif étant de les utiliser comme support pour l'organisation de rencontres thématiques locales animées par des bénévoles formés.

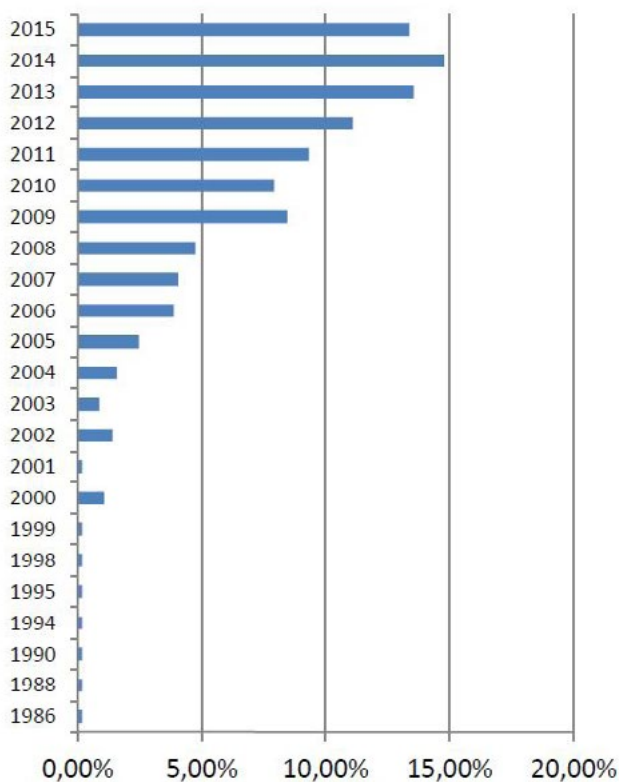
Au total, cette dixième édition de la JNM a réuni plus de 2000 participants, environ 1400 malades et 600 proches, avec une proportion de malades présents pour la première fois proche de 70%.

Nombre de participants à la JNM



Une très forte progression de participation observée (+ 39 % par rapport à 2014), cela confirme l'intérêt que représente une telle journée d'information pour les malades du myélome et leurs proches, mais aussi l'importance que revêt pour tout malade d'être informé individuellement de la tenue de cette manifestation.

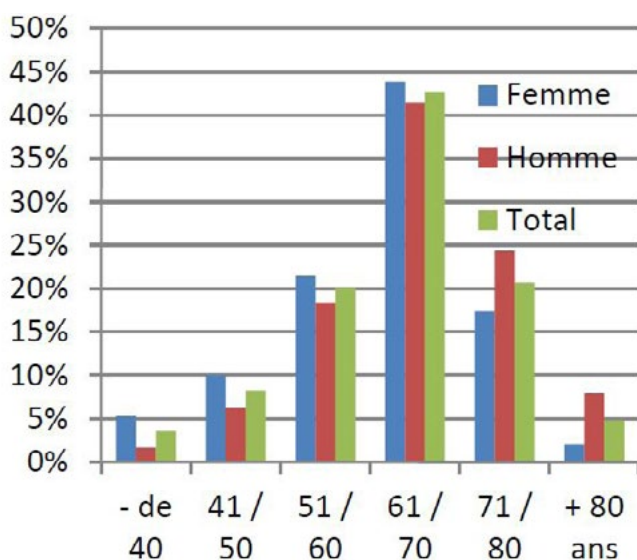
% des malades par année de diagnostic



Le graphique ci-contre montre que la JNM touche un pourcentage important de malades entrés récemment dans la maladie.

Globalement, on estime que 10 à 15% des malades récemment diagnostiqués (entre 6 mois et deux ans) sont présents à la JNM.

Âge moyen des participants

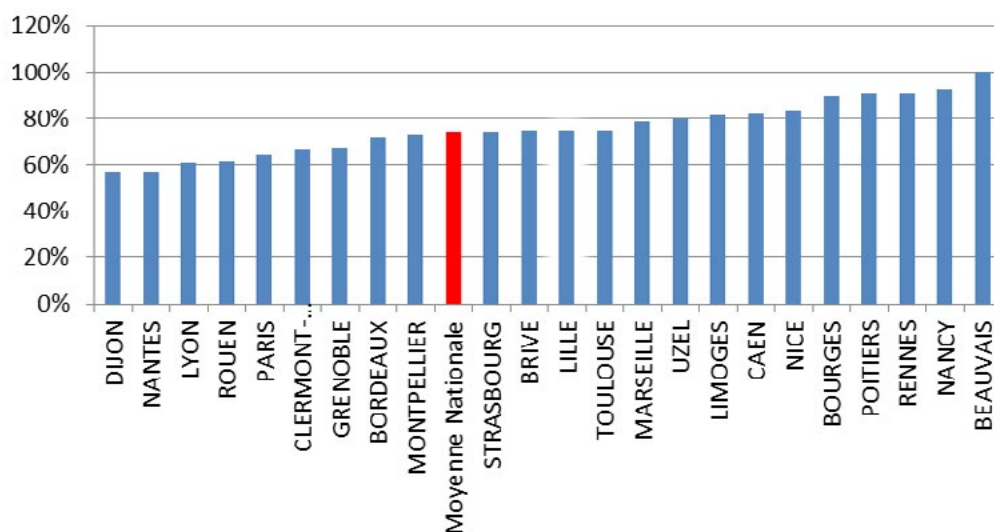


L'âge moyen des participants à la JNM est cohérent avec l'âge moyen au diagnostic (70 ans). Le graphique joint montre qu'un pourcentage significatif des jeunes est concerné par le myélome, cela est vrai également pour les plus de 80 ans.

Ce deuxième constat est quant à lui vraisemblablement lié à l'allongement de la durée de vie moyenne en France.

Avec 74% de participants très satisfaits de la journée, le niveau de satisfaction reste très élevé bien qu'en léger retrait par rapport à 2014 (-2pts).

% des participants «tout à fait satisfait» de la journée



À noter également, qu'à l'issue de la journée nous avons reçu de nombreux courriers de remerciement et d'encouragement.

Bonjour,

Nous souhaitons juste vous remercier, moi et ma compagne, pour cette journée nationale sur le myélome, pour votre accueil et votre engagement ...

Nous avons passé un agréable moment lors de cette conférence, face à cette tribune de professionnels de la médecine; et avons également pu échanger notre ressenti avec des patients et leurs proches...

Nous sommes sortis rassurés et enrichis d'informations positives... Merci «AF3M» !!!!

Le rendez-vous est donc noté pour l'année prochaine, le 15 octobre 2016... j'espère que mon père pourra être présent, lui - même touché par le myélome en janvier 2015, avec une auto-greffe prévue le mois prochain...

Excellente continuation à toute votre équipe et tous nos remerciements à «AF3M», pour votre présence et votre soutien dans cette longue épreuve de la vie.

Nous vaincrons!!!

Cordialement.

Bonjour

J'ai assisté pour la première fois à la réunion d'information sur le myélome organisée par l'association AF3M.

Grâce aux réponses apportées par les différents intervenants présents à la tribune, mais aussi par l'abondante documentation mise à disposition, j'ai beaucoup appris sur la maladie.

Je suis reparti avec une somme d'informations intéressantes et un moral au plus haut.

Aussi, je tiens à remercier les différents membres de l'AF3M et vous adresser le don joint.

Bien cordialement.

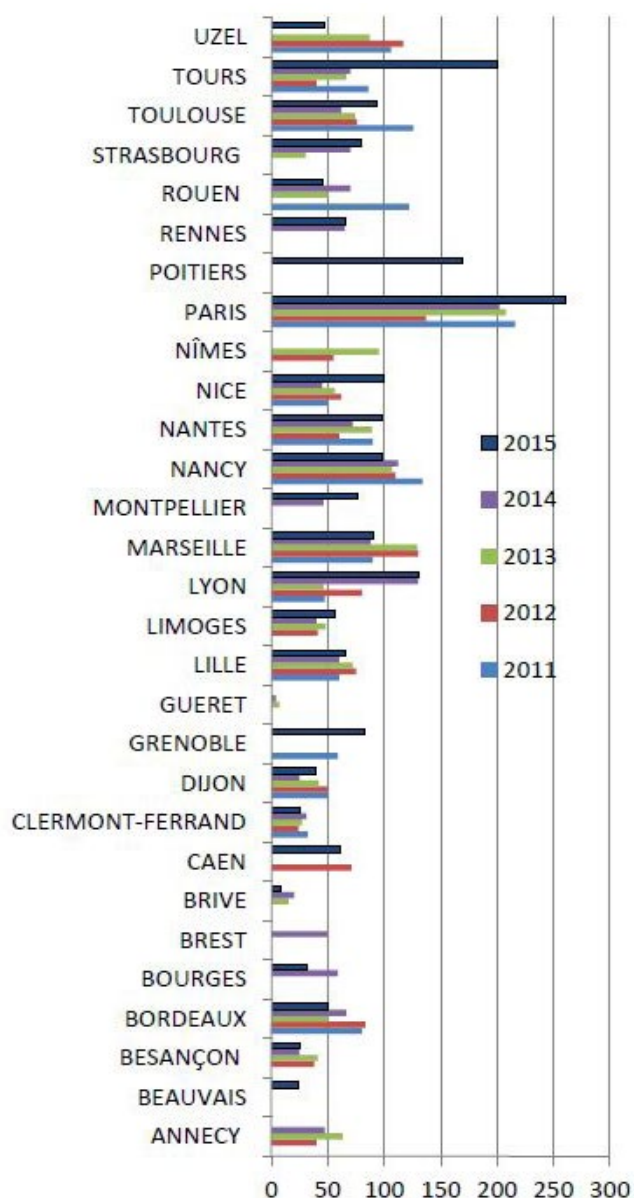
Bonjour

Merci pour cette journée, elle m'a permis d'aborder des sujets, des questions qui faute de temps mais aussi de préparation de ma part, il est difficile d'aborder lors de mes consultations avec mon hématologue.

J'ai appris beaucoup de choses lors de cette journée, je suis reparti très satisfait de ce temps d'échanges entre malades, proches et médecins.

Cordialement.

ANALYSE DE LA PARTICIPATION PAR VILLE



Une participation record a été observée dans les villes où tous les malades suivis pour un myélome ont été informés de la tenue de la journée par le courrier cosigné des présidents de l'IFM et de l'AF3M, courrier diffusé par les secrétariats des hôpitaux avec le cas échéant l'appui des bénévoles de l'AF3M.

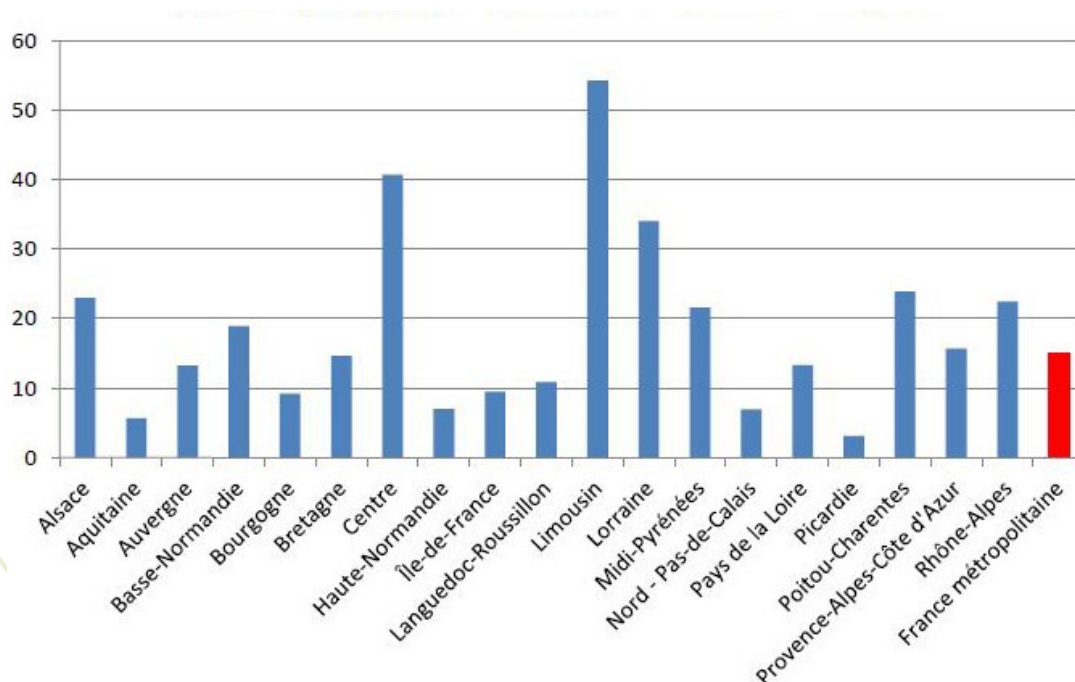
RÉGION D'ORIGINE DES PARTICIPANTS

À l'exception des Régions « Corse » et « Champagne Ardennes » la JNM est aujourd'hui organisée dans chacune des régions françaises, avec un dédoublement des villes dans les régions Bretagne (Uzel et Rennes), Centre (Bourges et Tours), Rhône-Alpes (Grenoble et Lyon), PACA (Marseille et Nice).

Le renforcement du nombre de villes au fil des années ne permet pas toutefois à tous les malades du myélome de participer facilement à la JNM. Nous sommes conscients que pour certains malades la distance entre leur lieu de résidence et la ville la plus proche où se tient la JNM peut être un obstacle : cela ne peut que nous encourager à explorer les pistes permettant de faciliter l'accès à la JNM, voire envisager de s'appuyer sur les solutions offertes par les nouvelles technologies de l'information.

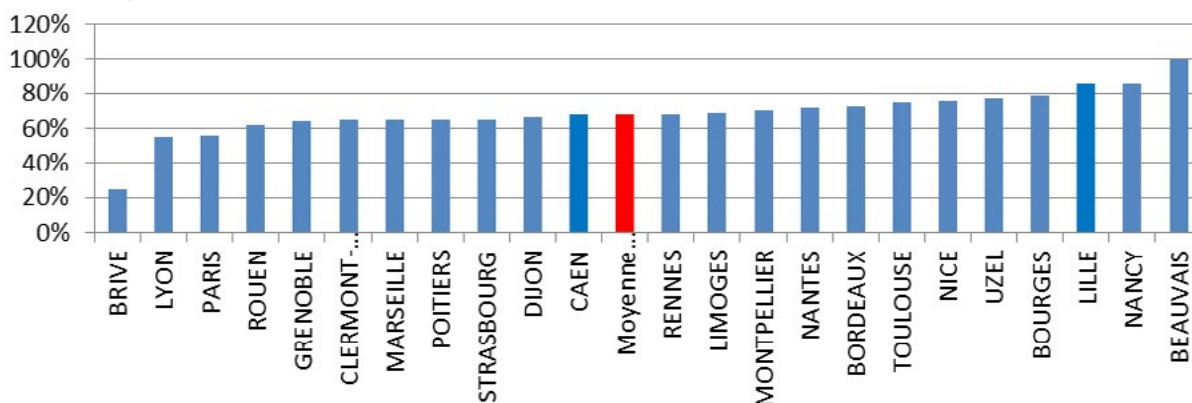
En conclusion l'analyse par région du nombre de participants ramené par million d'habitant confirme que la participation à la JNM est très liée aux efforts engagés pour obtenir que tout malade soit informé de la tenue de la journée.

Nombre de participants à la JNM par million d'habitants



APPRÉCIATION DES PARTICIPANTS SUR LE DÉROULEMENT DE LA JOURNÉE

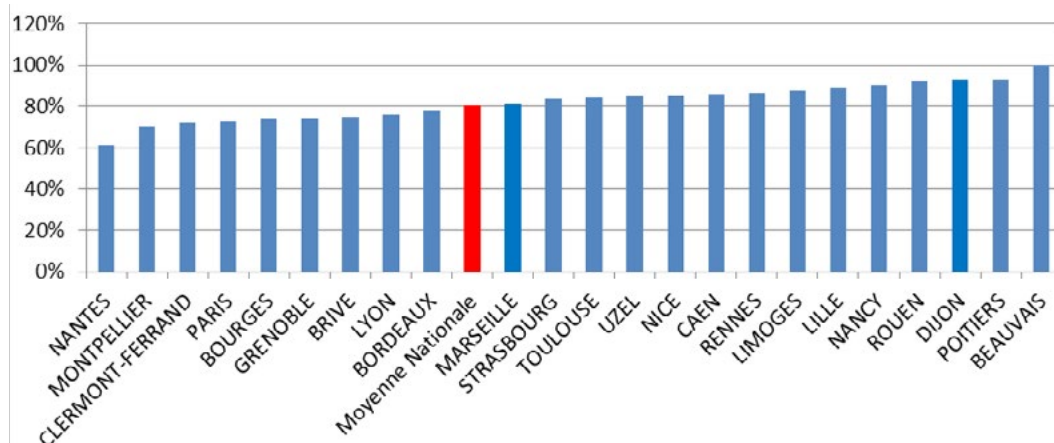
% de participants «tout à fait satisfait» des exposés



68% des participants se sont déclarés satisfaits des exposés et des réponses aux questions apportées par les médecins et professionnels de santé présents à la tribune.

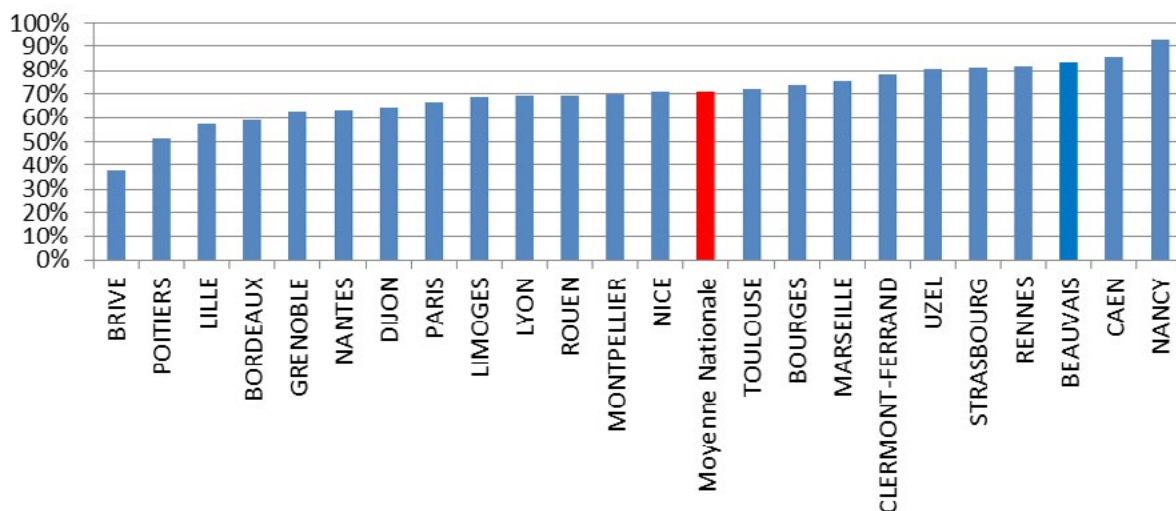
Un niveau de satisfaction en baisse par rapport à 2014 : cette baisse qui peut s'expliquer d'une part par le nombre important de participants dans certaines villes (notamment Lyon et Paris), ce qui a généré beaucoup de questions, d'autre part par l'absence à la tribune de professionnels en lien avec les sujets abordés, notamment ceux concernant les soins de support.

% de participants "tout à fait satisfait" des thèmes abordés



80% des participants se sont déclarés satisfaits des thèmes abordés. Ce haut niveau de satisfaction confirme l'importance que revêt la consultation régulière des malades et proches sur leurs attentes vis-à-vis de cette journée d'information, pour faire en sorte de développer la problématique de la prise en charge du myélome mais aussi plus largement les sujets ayant trait à la prise en charge globale du malade. Ainsi, ce sont les résultats de l'enquête réalisée en 2014, qui nous ont conduits à traiter plus spécifiquement en 2015 les thématiques « rechutes » et « soins de support ».

% de participants "tout à fait satisfait" des vidéos

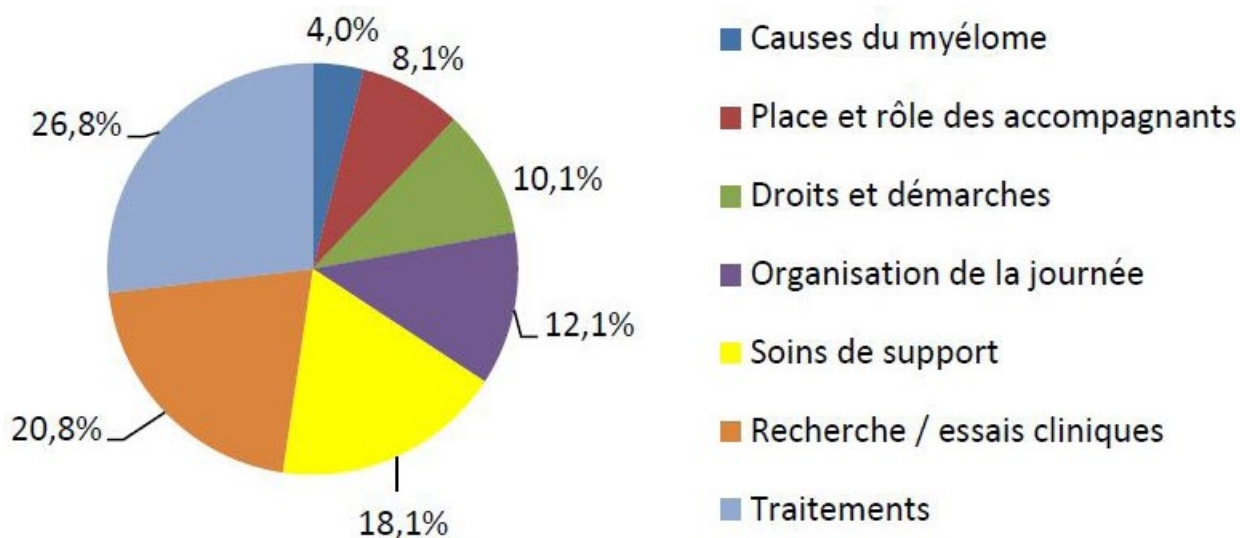


71 % des participants se sont déclarés satisfaits des vidéos présentées en léger retrait par rapport à 2014 (-2%).

L'articulation de la journée sur des séquences de questions / réponses qui font suite à la présentation d'une vidéo introduisant le sujet traité, est un choix important car il permet de rythmer la journée, de l'illustrer au travers de points de vue de professionnels, mais aussi de témoignages de malades et de proches.

Ce haut niveau de satisfaction ne doit cependant pas faire oublier que certains sujets à caractère médical peuvent s'avérer difficiles à appréhender par les malades participant pour la première fois à la journée. Ce constat ne peut qu'encourager l'AF3M à poursuivre ses réflexions en vue de développer des outils et approches pédagogiques qui soient de nature à mieux répondre aux attentes des malades, à leur permettre d'accéder à une information qui soit de nature à leur offrir un parcours éducatif personnalisé.

à l'issue de la journée, 149 participants ont émis des suggestions, elles portent sur les thématiques suivantes :



Plus en détail, et par ordre d'importance des remarques formulées les participants ont exprimé des attentes afin que les thèmes suivants soient plus développés :

- **La prise en charge** de la douleur, de la fatigue et des effets secondaires dans les traitements,
- La présentation des **nouveaux traitements**, compte tenu de l'annonce de l'arrivée prochaine de plusieurs d'entre eux,
- **Les soins de support**, avec des questions sur les deux thématiques abordées lors de cette journée (nutrition et activité physique), mais aussi le souhait de traiter de nombreux autres soins de support,
- **Les droits des malades** : accès ou retour au travail, accès aux prêts, à l'assurance, etc.
- **Les aides et soutiens qui peuvent être proposés aux accompagnants**, nombre d'entre eux s'étant déclarés démunis face leur rôle,
- **Les causes qui sont à l'origine du myélome** : environnementales, mode de vie, etc.

Enfin et outre les nombreux messages de remerciements exprimés, des points d'attention ont été formulés : un vocabulaire utilisé parfois difficilement compréhensible, le temps laissé aux questions jugé insuffisant, ainsi que quelques problèmes techniques (sono insuffisante).

QUELLES PERSPECTIVES POUR LA JNM 2016 ?

Dès à présent une réflexion a été engagée afin de définir le cadre du contenu de la JNM 2016. Voici quelques points de repère en avant-première:

« *Quels éclairages, savoir-faire, savoir-être faut-il apporter aux malades afin de leur permettre de mieux vivre leur maladie, en s'appuyant sur quels outils ? Parcours éducationnels, programmes d'ETP, programmes d'accompagnement ? Quels acteurs faut-il mobiliser pour les mettre en œuvre : les acteurs naturels du parcours de soins des malades du myélome et notamment les hématologues mais aussi les médecins généralistes, sans oublier l'appui que peut apporter notre association* ».

L'UNITE DE COORDINATION (UCOG) PARIS NORD UNE UNITE AU SERVICE DES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE CANCER

Dr Virginie FOSSEY DIAZ, copilote
UCOG PARIS NORD, hôpital
Bretonneau, HUPNVS, 75018, APHP

ÉTAT DES LIEUX

L'incidence du cancer ne cesse d'augmenter au cours de la vie.

Le cancer concerne en parallèle de plus en plus de sujets âgés de plus de 75 ans. En 2008, on estimait déjà que 30 % des cancers touchaient les plus de 75 ans et 7 % les plus de 85 ans.

En 2060, 23.6 millions de personnes auront de plus de 60 ans, soit une hausse de 80 % sur 50 ans, avec une très forte augmentation dans la tranche d'âge de plus de 75 ans (12 millions de > 75 ans, 5 millions > 85 ans).

Le plan cancer 2003-2005, mesure 38, prend en considération ces perspectives et propose de mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des

personnes âgées. La première réponse est la création des UPCOG, financées par l'INca.

En 2006, 15 unités pilotes en oncogériatrie (UPCOG) sont créées sur le territoire national. Leurs missions sont d'améliorer la formation des soignants pour une meilleure évaluation des patients de plus de 75 ans, de permettre à tous les patients de plus de 75 ans d'avoir une évaluation oncogériatrique avant la prise en charge thérapeutique, d'inclure des patients âgés dans les protocoles de recherche.

Toutes ces missions ne pouvant se développer qu'à partir du moment où les oncologues et les gériatres apprennent à travailler ensemble. Chacun apportant à l'autre ses spécificités de prise en charge.

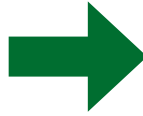
LA COLLABORATION ONCOLOGUE / GÉRIATRE

Apport du gériatre :

- Diagnostic des pathologies associées
- Hiérarchisation des comorbidités
- évaluation état fonctionnel
- Environnement social

Apport de l'oncologue :

- Diagnostic de la pathologie cancéreuse
- Objectifs du traitement anti-K : possibilités thérapeutiques curatives et/ou palliatives

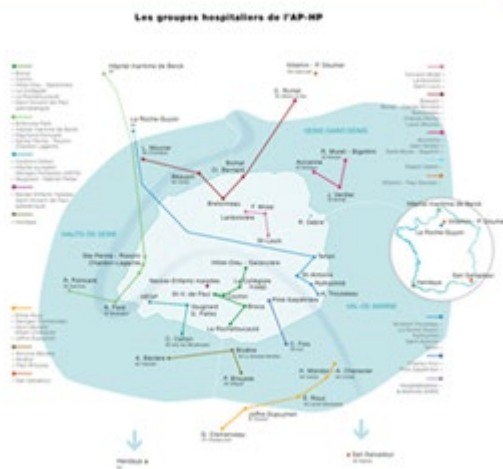


Amélioration de la prise en charge globale

- traitement ?
- doses ?
- Soins de support ? (SSR, HAD, aides à domicile)
- prise en charge nutritionnelle ?
- kinésithérapie ?
- adaptation du domicile ?
- soutien psychologique patients/entourage ?
- suivi gériatrique

UNE LOGIQUE DE TERRITOIRE

RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE DES 15 UNITÉS PILOTES DE COORDINATION EN ONCOCÉRIATRIE EN 2007



Le deuxième plan cancer 2009-2013 précise qu'il faut renforcer la prise en charge en oncogériatrie.

En 2011, l'INCa lance un nouvel appel à candidature, dans le but de déployer une couverture nationale des unités de coordination UCOG dont 4 antennes sont labellisées. Les missions sont identiques et il est demandé aux UCOG d'assurer un maillage sur le territoire de chaque UCOG afin que tout patient relevant d'une évaluation oncogériatrique puisse en bénéficier le plus rapidement possible afin que la prise en charge cancéreuse débute au plus vite.

Les ARS rattachent dès 2014 tous les centres ayant une activité oncologique à une UCOG (soit 325 sites en France). La candidature de l'UCOG PARIS NORD est retenue en septembre 2012.

Cette UCOG a la particularité d'être à cheval sur 2 GH (groupe hospitalier) : HUPNVS (Bichat, Beaujon, Bretonneau, Louis Mourier, Adelaïde HAUTVAL - anciennement Charles Richet) et Saint Louis/Lariboisière/Fernand Widal.

Initialement cette UCOG comprenait 8 centres hospitaliers dont 5 CHU, auxquels lui ont été rattachés 13 sites

périphériques ayant une pratique oncologique, en 2014, sur demande de l'ARS d'Ile de France.

La réunion de ces 2 GH répondait à une logique géographique (territoires du nord de Paris et du centre) mais également de parcours de patients (patients allant d'un GH à un autre, tant pour la cancérologie que l'oncologie, du fait de spécialités et des expertises en place dans chaque GH).

La création de l'UCOG Paris Nord, par la collaboration entre les deux GH avait pour but de mieux structurer la prise en charge oncogériatrique sur le territoire Paris Nord.

Le plan cancer 2014-2019 décline 2 actions dédiées à l'oncogériatrie : évaluer et ajuster le dispositif des UCOG et des antennes en oncogériatrie et mieux assurer la recherche clinique (actions 2.16, 2.17).

Une formation en gériatrie est incluse dans le DES d'oncologie et dans la formation des oncologues (action 4.4).

L'UCOG PARIS NORD : DÉCLINAISON DU PILOTAGE

Afin de répondre au mieux au cahier des charges (développement des évaluations oncogériatriques, formations de soignants, information, inclusion des sujets âgés dans les protocoles de recherche), une organisation s'est mise en place. Elle se décline en 3 types de pilotages. Les copilotes sont le Pr Stéphane Culine, oncologue et le Dr Virginie Fossey Diaz, gériatre.

Il existe une cellule de coordination constituée des deux copilotes, d'un représentant de chaque administration des deux GH, du cadre des 3C de Saint Louis, du chef de service de gériatrie de Lariboisière, du chef de service d'oncologie de Beaujon. Y sont rattachés notre IDE de coordination et notre médecin évaluateur. Enfin, le groupe de travail élargi comprend cette cellule de coordination et tous les médecins /administratifs / paramédicaux intervenant dans la coordination de cette UCOG au niveau des établissements.

L'UCOG PARIS NORD : MISE EN PLACE OPÉRATIONNELLE

développement de l'évaluation oncogériatrique

Sur chaque site des gériatres ont été formés à l'oncogériatrie. Pour certains le DIU d'oncogériatrie a été financé. Le nom des gériatres référents a été communiqué par le biais des services de communication des GH. La liste est régulièrement remise à jour et diffusée. Ces gériatres assurent cette activité en plus de leurs missions attribuées dans leur service. Ainsi, sur chaque site, il

existe une possibilité de consultation et /ou évaluation au lit. Le délai d'accès à cette évaluation est inférieur à 8 jours. L'équipe s'est renforcée d'un médecin évaluateur depuis avril 2014. Ce praticien se dédie exclusivement à l'évaluation oncogériatrique et répartit sa semaine sur les 2 GH.

Des fiches de présentation de l'UCOG et des modalités d'accès aux consultations et avis ont été élaborées, présentées et diffusées par le médecin évaluateur. Ce dernier a organisé de nombreux staffs dans les services de spécialités d'organe. Afin de sensibiliser les spécialistes d'organe et les oncologues à l'oncogériatrie, un outil a été créé.

Il s'agit de l'échelle G8, créée par le Dr Pierre Soubeyran de Bordeaux, suite à l'étude ONCODAGE. Cette échelle permet un screening des patients. Ce test a une sensibilité de plus de 80 % et une spécificité de plus de 60 %. Bien que probablement imparfait, il a l'avantage de sensibiliser les oncologues à la gériatrie et d'amener ces praticiens à se poser des questions quant à l'état de fragilité du patient.

La G8 est cotée de 0 à 17. Si le score est inférieur ou égal à 14, il faut orienter le patient vers un gériatre

ITEMS		Réponses possibles (scores)
A	Le patient présente-t-il une perte d'appétit ? A-t-il mangé moins ces derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou dégustation ?	0 : anorexie sévère
		1 : anorexie modérée
		2 : pas d'anorexie
B	Perte récente de poids (< à 3 mois)	0 : Perte de poids > 3kg
		1 : Ne sait pas
		2 : Perte de poids entre 1 et 3kg
C	Motricité	3 : pas de perte de poids
		0 : du lit au fauteuil
		1 : autonomie à l'intérieur
E	Problème neuropsychologiques	2 : sort du domicile
		0 : démence ou dépression sévère
		1 : démence ou dépression modérée
F	Indices de masse corporelle	2 : pas de problème psychologique
		0 : IMC < 18.5
		1 : IMC = 18.5 à IMC < 21
		2 : IMC = 21 à IMC < 23
H	prend plus de 3 médicaments	3 : IMC = 23 et > 23
		1 : Oui
		2 : Non
P	Le patient se sent-il en meilleure ou moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge ?	0 : moins bonne
		1 : ne sait pas
		2 : aussi bonne
		3 : meilleure
Âge		0 : > 85 ans
		1 : 80-85 ans
		2 : < 80 ans
Score total		0.17

recensement de l'activité

Afin de recenser l'activité, des UA (unité d'activité) ont été créées dans chaque service évaluateur (gériatrie/médecine interne/oncologie).

développement de la coordination entre la ville et l'hôpital

Parallèlement au développement de l'accès aux évaluations, une IDE de coordination a été recrutée afin de suivre le patient dans son parcours de soins. Elle s'est également formée à l'oncogériatrie en suivant un DIU financé par l'UCOG. Ses missions sont d'optimiser la prise en charge du patient au domicile en collaboration avec le médecin traitant, l'oncologue référent et les intervenants à domicile. Elle assure un lien entre la ville et l'hôpital. Afin de se présenter et de clarifier ses missions, en marge de celles des IDE d'annonce, de coordination interne, elle a rencontré les partenaires médicaux intra hospitaliers mais également de la ville (CLIC, MAIA, EHPAD, réseaux de santé, association pour retraités). Elle répond aux demandes des médecins spécialistes mais également aux paramédicaux/travailleurs sociaux et suit régulièrement le médecin évaluateur sur le site de Saint Louis.

De Juin 2014 à Juin 2015 : 53 situations ont été suivies (chiffre englobant les patients DCD, les suivis de recommandations et les suivis de patients).

Le médecin évaluateur et l'IDE de coordination participent occasionnellement aux RCP d'oncologie médicale. A ce jour, compte tenu de l'étendue de l'UCOG, de la présence multi site du médecin évaluateur et de l'activité des autres gériatres sur les différents sites, avec par ailleurs un grand nombre de RCP d'organe, il n'a pas été possible de formaliser la présence du gériatre aux RCP. Le médecin évaluateur, les gériatres référents ainsi que l'IDE sont sollicités par mail, téléphone ou lors de leurs passages dans les services. Des plages de consultation sont dédiées aux évaluations oncogériatriques. Le médecin évaluateur a un accès aux logiciels informatiques des 2 GH lui permettant ainsi de consulter les courriers, les examens complémentaires des patients qu'elle évalue. Un courrier est adressé au spécialiste d'organe adressant le patient.

développement de l'information

L'oncogériatrie était peu connue voire inexistante sur un grand nombre de sites. L'UCOG a été présentée aux CIC (centres intégrés en cancérologie). Certains médecins généralistes, responsables de services de soins à domicile, d'unités de soins palliatifs ont été ren-

contrés. Le site gériatrique (pagesgéronto) créé sur le territoire 75 NORD héberge une page sur l'UCOG. Un reportage sur l'UCOG a été réalisé par le service de communication de Saint Louis. Un article sur l'UCOG PARIS NORD a paru dans la revue du GH HUPNVS.

développement de la formation

L'UCOG finance des DIU d'oncogériatrie pour les gériatres partenaires. Par ailleurs, l'UCOG a participé à des journées de formation (SOFOG 2013, 1ère journée de cancérologie du GH HUPNVS 2013, 3ème journée du CIC de Saint Louis, 1ère journée de l'UCOG PARIS NORD en octobre 2015 ...). Elle sont le plus souvent destinées aux médecins et aux paramédicaux.

L'IDE de coordination intervient également à l'IFSI sur l'unité d'enseignement « rôle infirmier, organisation du travail et interdisciplinarité » dans le cadre de la thématique de la relation ville/hôpital : elle a présenté l'UCOG et ses missions, en insistant sur le rôle de l'IDE avec les différents partenaires hospitaliers et extra hospitaliers. Elle a participé à des « cafés rencontres » avec des partenaires de ville. Un projet de travail avec les EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) est en cours afin de sensibiliser les soignants aux signes d'alerte d'une pathologie cancéreuse.

développement de la recherche

L'UCOG PARIS NORD participe à l'inclusion de patients dans deux études ELCA-PA et EGESOR, coordonnées par l'UCOG de HENRI MONDOR. Une étude portant sur la prévalence de la maladie dépressive chez les plus de 75 ans au moment de l'instauration d'une chimiothérapie va débuter. Les objectifs secondaires de ce travail sont de déterminer l'incidence de cette maladie dépressive au cours des six premiers mois de chimiothérapie ainsi que de valider un auto-questionnaire de la dépression la GDS 15 items, en oncogériatrie. Cette étude concernera également des centres rattachés récemment à l'UCOG (Centre hospitalier d'Argenteuil).

Il existe également des essais dans les services de spécialité d'organe. Un TEC a été recruté également sur le budget de l'UCOG. Il participe au recensement des études concernant les plus de 75 ans dans les services du GH Saint Louis. Sa mission sera étendue aux études gérées par l'UCOG PARIS NORD.

CONCLUSION

L'oncogériatrie est une thématique récente sur ces 2 GH. La culture oncogériatrique était très peu développée. Il a donc été important de se faire

connaître, de se rendre utile, voire incontournable.

Les deux copilotes ayant la même vue sur l'organisation à déployer, en s'appuyant sur le cahier des charges, trame conductrice, un maillage opérationnel sur les 2 GH a été développé.

Un travail de communication, tels des pèlerins a été débuté, et toujours à ce jour entretenu par l'IDE de coordination et le médecin évaluateur. L'étendue du territoire et les mouvements des médecins rendent cette mission compliquée. L'accueil dans les services fut globalement chaleureux. Hormis quelques bastions récalcitrants à l'oncogériatrie, les services d'oncologie et de spécialité d'organes ont bien repéré l'équipe d'oncogériatrie et la possibilité de faire appel à elle.

Les mouvements des gériatres et le territoire large rendent nécessaire de (re) former et de s'assurer de la capacité des gériatres à évaluer de manière efficace les patients. IL a été clairement signifié aux médecins évaluateurs la nécessité de suivre une procédure standardisée, afin d'avoir une évaluation globale et être force de proposition. L'oncologue doit pouvoir obtenir une réponse claire à ses questions. L'UCOG a financé des DIU d'oncogériatrie afin que les gériatres se forment. La trame d'évaluation oncogériatrique a été diffusée.

La recherche débute dans cette UCOG. Les études en oncogériatrie concernent les oncologues, les spécialistes d'organes, les chirurgiens et les gériatres. La gériatrie est encore peu représentée au sein des universités et l'oncogériatrie n'est pas un axe fort pour de nombreux gériatres qui s'orientent d'avantage vers les thématiques : démence, chutes, dénutrition...

Notre IDE de coordination en partenariat avec les structures intra hospitalières et de la ville assure un lien ville hôpital, optimise ainsi la prise en charge du patient. Le nouveau challenge à ce jour est la mise en place des recommandations préconisées par les médecins évaluateurs. Une réflexion est en cours actuellement afin de formaliser ces recommandations et les faire appliquer.

L'ÉTHIQUE ou COMMENT TOUS ENSEMBLE AGIR AU MIEUX ?

SÉMINAIRE DE
RENTRÉE AF3M
23 SEPTEMBRE 2015
par Bernard DELCOUR

Le 23 septembre a été organisée à l'initiative de l'AF3M une réflexion sur l'éthique avec la participation du Professeur Dominique Bordessoule responsable du service d'hématologie du CHU de Limoges et présidente de la commission d'éthique de la Société Française d'Hématologie.

L'AF3M a souhaité engager une réflexion sur le sujet de l'éthique, afin de préciser comment, en tant que proche ou malade du myélome, membre d'une association de patients, nous pouvons élargir nos points de vue, intervenir, agir en vue de renforcer la prise en compte des règles éthiques et développer des attitudes plus responsables.

Pour cela, nous avons voulu identifier les défis et exigences auxquels les malades sont confrontés en matière d'éthique, voir en quoi l'AF3M, grâce à son action, peut contribuer à des progrès en matière d'éthique, encourager les bonnes pratiques qui stimulent la créativité et susciter les prises d'initiatives personnelles et collectives, qui font que chacun utilise l'intelligence avec audace et responsabilité.

En effet, si l'éthique médicale réaffirme notamment les droits fondamentaux et inaliénables des patients et promeut des règles de bonne conduite, l'AF3M considère, bien que les personnels soignants soient en premier lieu concernés, que les malades peuvent être également acteurs, donc source de progrès.

De son côté le Pr Bordessoule a introduit cette matinée en présentant la commission d'éthique de la SFH, une commission mise en place en 2004, composée de 20 membres d'origine multi professionnelle dont un philosophe.

Sa mission est de conduire des réflexions sur les situations en Hématologie qui impliquent une dimension éthique tant dans le domaine des soins que de la recherche, des réflexions qui portent sur toutes les dimensions des sciences humaines : sciences sociales, psychologie, philosophie, etc.

La commission d'éthique de la SFH travaille en interface avec de nombreuses autres sociétés savantes. Elle a développé un espace d'échange qui regroupe aujourd'hui plus de 90 contributeurs.

Sans être exhaustif, parmi les travaux instruits par la commission on peut citer :

- les recommandations formulées sur :
 1. la limitation de la réanimation en hématologie,
 2. les aspects cliniques et éthiques du transfert en réanimation des malades atteints d'une hémopathie maligne
- les réflexions sur comment donner leur juste place à la clinique et aux soins en hématologie, le sens du soin, la vulnérabilité en hématologie, l'incertitude, le partage de la décision...

Après ce rapide temps introductif, la parole a été donnée à la trentaine de bénévoles présents. Ils n'ont pas manqué d'interpeller, de questionner le Pr Bordessoule en s'appuyant sur leur propre vécu. Pour ma part, plusieurs points évoqués ont retenu mon attention, je vous les livre pêle mêle sans qu'ils soient hiérarchisés. J'ai conscience qu'il s'agit d'une réflexion non aboutie qui mériterait d'être approfondie sur bien des points et des questions qui pourraient être abordés à l'occasion de réunions locales d'adhérents.

« L'importance, dans la relation malade - médecin, de ne pas être dans le jugement mais dans la pédagogie, en se rappelant que la prise en charge d'un malade du myélome ne peut se limiter à une bonne prescription. »

« Comment concilier le temps de la recherche par nature long, avec celui du patient qui est en attente de résultats rapides ? »

« L'importance pour un médecin de préparer sa consultation, de se rappeler qu'on ne prescrit plus mais que l'on est tenu de proposer, cette exigence valant également pour le malade qui doit avoir préparé les questions qu'il souhaite évoquer avec son médecin. »

« L'importance de s'inscrire dans une démarche éducative qui n'est pas forcément linéaire et où l'infirmière et les autres intervenants du parcours jouent un rôle clé pour expliquer et décliner les soins ».

« Si l'on a un doute sur la proposition de soins, il ne faut pas hésiter à demander un deuxième avis ».

« L'apport des soins de support, un élément essentiel pour les malades du myélome, avec un point d'attention particulier sur la gestion de la fatigue. Elle ne peut se traiter qu'avec du repos, un domaine où la recherche a peu progressé. »

« Pour le myélome, l'annonce du diagnostic sera toujours un choc, car très souvent il y a peu, voire pas de signes précurseurs, et le malade se voit immédiatement confronté à une rupture dans son parcours de vie. »

En conclusion, deux heures d'échanges avec la salle, très denses et riches, qui ont montré l'importance de la réflexion éthique, de l'apport des sciences humaines qui sont malheureusement peu présentes dans la formation des médecins.

Sur cette question Dominique Bordessoule, tout en rappelant que la grandeur du métier de médecin est de s'adapter à toute situation, a évoqué les initiatives prises pour former à l'éthique les jeunes internes en hématologie.

De son côté, l'AF3M a rappelé que le développement de relations de confiance entre médecins et patients constitue un vrai capital à développer. Un capital qu'il convient de partager au travers d'un dialogue fécond et profond, d'une démarche qui permette d'identifier des leviers de motivation qui feront que chacun (personnel soignant et malades) puisse décider librement d'un changement de comportement.

La matinée a été conclue en mettant en avant qu'en matière d'éthique il se faut être modeste en matière d'objectifs, qu'avant tout il s'agit de réaffirmer, de tendre vers des pratiques ou la prise en charge du malades prend mieux en compte tous les aspects de sa vie, et non uniquement le volet purement médical.

Un enjeu fort pour les années à venir, qui va nécessiter un important effort de pédagogie auquel l'AF3M compte contribuer.

N'hésitez pas à réagir, à nous faire part de votre point de vue, notre site, notre bulletin se veulent avant tout un espace d'échanges que j'espère fécond.

LE BORTEZOMIB (VELCADE®) EN HOSPITALISATION À DOMICILE DANS LE CADRE DU DISPOSITIF RÉGIONAL ESCADHEM DU RÉSEAU D'HÉMATOLOGIE DU LIMOUSIN HÉMATOLIM

par Dr TOUATI

INTRODUCTION : pourquoi externaliser la chimiothérapie du myélome vers le domicile des patients ?

Dans un rapport mis en ligne le 16 mars 2015, la Haute Autorité de Santé (HAS) propose des pistes de développement de la chimiothérapie anticancéreuse en Hospitalisation à Domicile (HAD). Depuis les années 1990, de très nombreux progrès thérapeutiques ont permis d'améliorer le pronostic des hémopathies malignes. Plusieurs molécules innovantes injectables ont vu le jour. Ces traitements nécessitent l'intervention d'un personnel soignant et sont réalisés le plus souvent dans les pôles d'Hospitalisations De Jour (HDJ).

L'une de ces molécules innovantes usuellement utilisée pour le traitement des patients atteints de myélome est le Bortezomib (Velcade®). Son schéma d'administration est simple, en intraveineux (IV) direct ou en sous-cutané (S/C), mais comporte des cycles fréquents. Son profil est compatible avec l'externalisation vers le domicile du patient.

L'Hospitalisation à Domicile est une hospitalisation à part entière. Interface entre l'hôpital et la ville, elle permet de raccourcir voire d'éviter une hospitalisation conventionnelle et ainsi d'améliorer le confort et le vécu du patient, de limiter les risques liés à l'hospitalisation, de favoriser l'amélioration de la santé des patients tout en diminuant le coût d'une prise en charge pour la même qualité de soins. Ce mode de prise en charge s'inscrit dans une démarche de renforcement de l'axe Ville- Hôpital selon les recommandations de l'Institut National de Cancer dans le cadre du Plan Cancer.

Depuis janvier 2009, une procédure appelée ESCADHEM, acronyme de « Externalisation et Sécurisation de Chimiothérapie injectable A Domicile pour les Hémopathies Malignes », a été mise en place en Limousin pour l'externalisation des molécules répondant aux critères de sélection comme le Bortezomib (Velcade®). Un partenariat a été mis en œuvre avec quatre établissements HAD de la région. L'objectif étant de créer une organisation pour coordonner les différents professionnels permettant de réaliser, avec sécurité, les injections de ces molécules aux patients des 3 départements de la région.

En 2015, la HAS constate qu'en France la chimiothérapie injectable à domicile reste très peu développée et a émis des recommandations comme l'extension du dispositif Limousin ESCADHEM vers les autres régions françaises.

Que dit la législation sur l'externalisation des chimiothérapies ?

Pour la sécurité du patient et des soignants ainsi que pour la protection de l'environnement, la préparation des chimiothérapies est encadrée par une législation rigoureuse. Quel que soit le lieu d'administration, hôpital ou domicile, la préparation des chimiothérapies doit s'effectuer

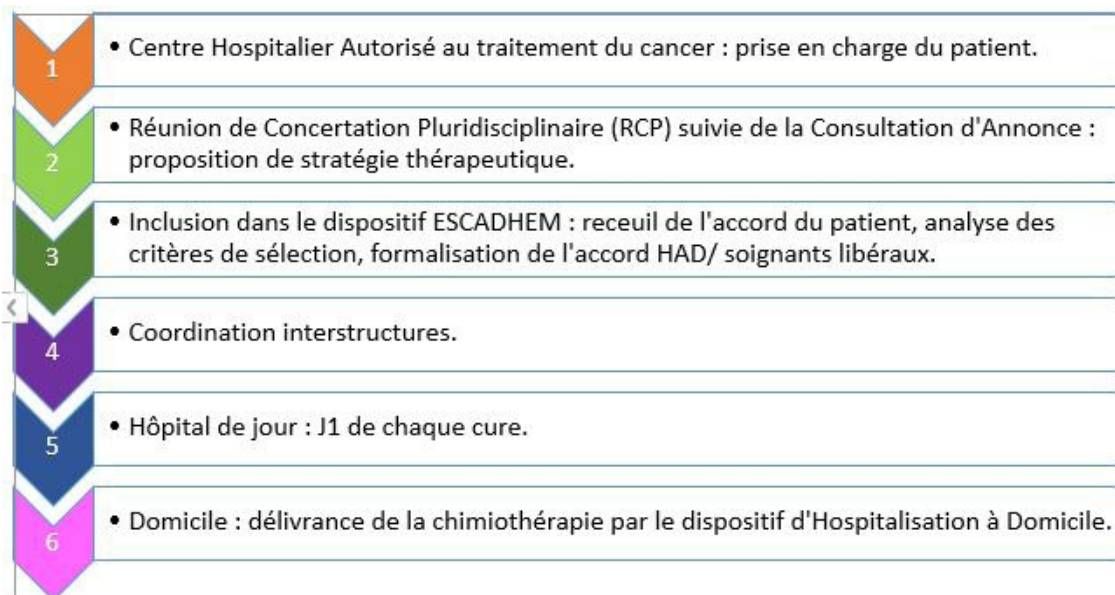
obligatoirement dans une pharmacie conforme à la réglementation. Cette préparation est réalisée par un pharmacien de l'Unité de Préparation des Anticancéreux (UPA). Les bonnes pratiques de préparation ont été éditées par l'AFSAPS en 2007.

Comment cela se passe-t-il concrètement ? Etapes d'administration de la chimiothérapie à domicile ESCADHEM.

Dans le cadre du Plan Cancer, le dossier de chaque nouveau patient atteint de myélome doit faire l'objet d'une discussion lors d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). C'est lors de cette RCP qu'une décision thérapeutique adaptée sera prise puis indiquée au patient lors de la Consultation d'Annonce. Si le patient donne son accord pour un traitement comportant Bortezomib (Velcade®), un parcours de soins personnalisé incluant l'Hospitalisation à Domicile lui est alors proposé. Les étapes du circuit d'administration du Velcade® à domicile commencent avec la prescription du traitement par un hématologue. Après consultation médicale, une validation «OK chimio» est donné pour tout le cycle. A partir de cette validation, la préparation de la chimiothérapie est effectuée en pharmacie hospitalière et ensuite préparée pour envoi et délivrance à l'HAD après colisage.

L'HAD doit assurer sous sa responsabilité

1. le transport de la préparation selon la réglementation dans des containers conformes avec monitoring thermique en utilisant des dispositifs électroniques
2. la réception et administration au domicile
3. la surveillance du patient à domicile par le médecin traitant et/ou le médecin coordonnateur de l'HAD avec délégation à l'IDE HAD ou libérale. Les fiches de suivi de la traçabilité du traitement et de sa tolérance sont adressées à la pharmacie et à l'hématologue par le médecin coordonnateur de l'HAD
4. la récupération des déchets est effectuée selon la législation.



Quels sont les résultats de ce dispositif en Limousin ?

De janvier 2009 à décembre 2014, le dispositif ESCADHEM a permis d'effectuer 3447 séances de Bortezomib en HAD pour 220 malades différents. La répartition des diagnostics rencontrés est la suivante : 211 patients (96%) pour myélomes, 5 (2.3%) amyloses, 4 (1.7%) lymphomes.

L'âge moyen des patients pris en charge est de 72.6 ans avec une prépondérance masculine (129 hommes). L'âge médian est de 74 ans (36-95 ans). L'origine géographique se présente comme suit : Limousin 85.5% (Haute Vienne 55%, Corrèze 25.5% et Creuse 5%), hors Limousin (Dordogne 10% et Lot 4.5%).

Le nombre moyen de cures réalisées à domicile est de 5.8 cures par patient. Le nombre total d'administration de chimiothérapie à domicile par patient durant l'étude a été de 15.7 séances. La durée moyenne de traitement à domicile a été de 192.1 jours (environ 6 mois). En termes de tolérance, aucun événement indésirable sévère n'a été déclaré au cours ou au décours des injections.

Que pensent les patients de ce mode de prise en charge personnalisé ?

Une étude de satisfaction a été menée en 2014. Les patients qui ont expérimenté l'externalisation en 2013 ont été interrogés. Sur les patients destinataires du questionnaire, 61 ont

répondu (73%) dont 34 atteints de myélome. Le taux de satisfaction global est de 95%.

Tous les patients questionnés (100%) étaient prêts à recommander l'HAD à un proche. Les 4 HAD du Limousin participant à ESCADHEM ont été notés 8,7 sur 10. Parmi les avantages décrits par les patients on retiendra :

- le sentiment de sécurité n = 55 (90%),
- le maintien dans l'environnement habituel n = 54 (88%),
- la limitation des trajets n = 54 (88%),
- l'absence d'attente dans les hôpitaux n = 52 (85%),
- la poursuite des activités quotidiennes n = 46 (75%).

Parmi les patients interrogés, 54 (88%), ne signalent aucun inconvénient alors que 3 (5%) ressentent une culpabilité de constituer une charge supplémentaire pour la famille et enfin 4 (6%) manquent de contact avec l'équipe hospitalière.

CONCLUSION

La réalisation de chimiothérapie injectable de type Bortezomib (Velcade®) en HAD est une réponse logique et adaptée aux attentes et besoins des patients. Le dispositif ESCADHEM mis en œuvre par le réseau HEMATOLIM permet le rapprochement entre professionnels par le maillage territorial des HAD pour sécuriser les chimiothérapies à domicile. Ce modèle de prise en charge pourrait être étendu à d'autres régions en l'adaptant aux contraintes et spécificités locales.

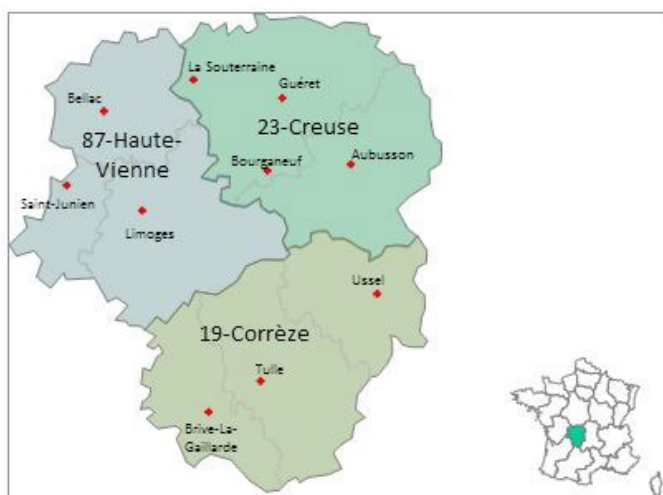


Fig 1. Carte de la région Limousin

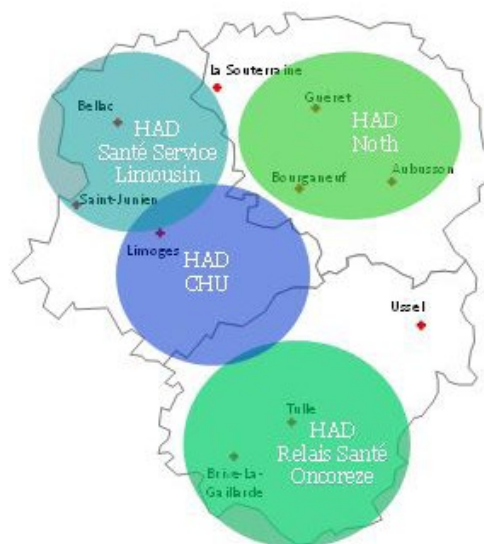


Fig 2. Carte des HAD dans la région Limousin

MÉDICAMENTS DU MYÉLOME : DES OPTIONS THÉRAPEUTIQUES NOUVELLES TRÈS PROMETTEUSES EN 2016

par Dominique Duménil et Danièle Nabias,
chercheurs ScienSAs' -
Mission Inserm-Association*

Il est démontré qu'une alimentation équilibrée associée à la pratique d'une activité physique régulière et d'une vie sans excès permet de lutter préventivement contre certains cancers. Lorsqu'un cancer est établi cependant, les médecins ont recours à différentes approches pour aider le malade à lutter plus efficacement contre la maladie. Dans le cas du myélome, des traitements de chimiothérapie, associés ou non à des greffes de cellules souches, ont été traditionnellement prescrits. Les molécules mises successivement sur le marché ces dernières années, et souvent utilisées en multi-thérapie ont permis à de très nombreux malades d'être soignés de manière efficace et prolongée.

En 2015, non seulement l'efficacité de molécules de nouvelles générations en chimiothérapie a été analysée en essais cliniques, mais une nouvelle et très prometteuse approche est également apparue pour la première fois dans le traitement du myélome, c'est l'immunothérapie. Cette pratique consiste à amplifier les défenses du malade en stimulant ce que l'on appelle le système immunitaire.

Afin de vous aider à mieux comprendre le rôle des nouveaux médicaments, et après un bref rappel de ce qu'est le système immunitaire, nous nous proposons de définir l'immunothérapie et les mécanismes d'action des nouvelles molécules de chimiothérapie utilisées contre le myélome.

LE SYSTÈME IMMUNITAIRE

Le système immunitaire est notre meilleur système de défense contre les maladies : il chasse les virus, lutte contre les bactéries, attaque les champignons, détruit les parasites, ainsi que les cellules tumorales.

Comment ça marche ? Nous avons deux types de système immunitaire, le premier que nous avons à la naissance, et appelé l'immunité innée, agit en ne tenant pas compte de la nature de la cible qu'il combat. Le deuxième type, l'immunité adaptative, est celui que nous allons acquérir au cours de notre vie et qui passe par la reconnaissance de l'agent à attaquer et la mise en mémoire de cet événement. Le système immunitaire met en jeu de nombreux organes (moelle osseuse, thymus, rate, ganglions, amygdales), de nombreuses

cellules (les différents lymphocytes, macrophages...) et de nombreuses substances (molécules telles que les anticorps ou les antigènes et des molécules qui stimulent les cellules du système immunitaire).

L'IMMUNOTHÉRAPIE

L'immunothérapie consiste à tirer partie de notre système immunitaire et donc de nos défenses en les stimulant pour qu'elles soient plus efficaces contre les cellules cancéreuses. Depuis 20 ans, l'utilisation d'anticorps monoclonaux fait partie de cette stratégie. La fabrication d'anticorps monoclonaux identiques à ceux qui sont produits naturellement par l'organisme a permis de proposer une solution thérapeutique face au cancer. Les anticorps monoclonaux sont des têtes chercheuses qui repèrent des molécules (ou « antigènes ») présentes à la surface des cellules, certains de ces antigènes étant caractéristiques d'un type cellulaire donné.

Par exemple, les cellules NK (NK pour « Natural Killer » ou « cellules tueuses ») qui font partie de l'immunité innée expriment à leur surface une molécule que l'on appelle SLAMF7. Des anticorps monoclonaux qui vont reconnaître cette molécule SLAMF7 ont été fabriqués, c'est l'elotuzumab. Lorsque l'elotuzumab est donné à un malade, cet anticorps monoclonal va aller repérer les cellules qui expriment à leur surface SLAMF7 et va s'y fixer. La fixation de l'anticorps monoclonal sur la cellule NK induit une stimulation de l'activité de défense des cellules NK qui seront plus efficaces pour détruire les cellules tumorales. De plus, de façon intéressante, les cellules du myélome portent également la molécule SLAMF7 à leur surface, l'elotuzumab va donc s'y fixer et cette fixation va contribuer à leur destruction. L'elotuzumab a donc deux fonctions : il stimule les défenses immunitaires et détruit les cellules du myélome.

Cette dernière observation, qui souligne le fait que les anticorps monoclonaux reconnaissent et se fixent à une molécule exprimée à la surface des cellules est exploitée pour bloquer un processus physiologique et entraîner la mort de la cellule. C'est le cas du daratumumab qui reconnaît et se fixe à la molécule CD38 présente à la surface des cellules du myélome. Cette fixation induit la

mort de la cellule car elle bloque un mécanisme biologique fondamental de la cellule.

LA CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie utilise des médicaments qui provoquent la mort des cellules cancéreuses. Pour les cancers en hématologie, une chimiothérapie est souvent composée d'une association de plusieurs médicaments qui agissent selon des mécanismes différents. Ainsi les cellules cancéreuses sont attaquées simultanément sur plusieurs fronts, ce qui augmente l'efficacité du traitement. La compréhension des mécanismes de cancérisation permet de développer de nouveaux médicaments qui ont pour but soit de tuer les cellules cancéreuses, soit d'empêcher leur développement.

Certains médicaments agissent au niveau des mécanismes nécessaires au bon fonctionnement de la cellule et en bloquant ces mécanismes physiologiques, ils provoquent la mort de la cellule. Le carfilzomib ainsi que l'ixazomib sont de nouvelles molécules qui inhibent le protéasome, un complexe d'enzymes nommées protéases, dont la finalité est d'éliminer les déchets protéiques inutiles contenus dans les cellules. Si le protéasome ne fonctionne plus, les protéines anormales s'accumulent et la cellule meurt. Ainsi ces médicaments empêchent les cellules de se diviser et provoquent la mort des cellules cancéreuses. L'acétylation et la désatéliation des histones, protéines étroitement associées à l'ADN, sont également des mécanismes indispensables au bon fonctionnement de la cellule. Le panobinostat bloque la déacétylation empêchant ainsi la cellule de se diviser et entraînant sa mort. Cette molécule est utilisée en combinaison avec d'autres dans le traitement du myélome. Les fiches des essais cliniques avec ces médicaments vont être prochainement publiées dans nos rubriques du site Af3M

**ScienSAs' (Scientifiques Seniors et Associations de malades), est un réseau d'échange et de partage de l'Inserm entre les scientifiques à la retraite et les associations de malades. Ce réseau vise à rapprocher deux communautés, celle des associations de malades, qui expriment un intérêt croissant pour la recherche, et celle des chercheurs retraités qui souhaitent partager avec la société leur expérience et leur expertise.*

Site internet : <http://scienas.inserm.fr>

ACUPUNCTURE : MÉDECINE CHINOISE

L'acupuncture est une discipline thérapeutique issue de la tradition médicale chinoise. C'est une thérapie non médicamenteuse. Elle est un soin de support en onco-hématologie et ne doit pas être considérée comme un traitement curatif du cancer, ce qui veut dire qu'elle ne remplace pas le traitement allopathique. Suivie personnellement par l'acupuncture, les bénéfices sont pour moi multiples. Le myélome et ses traitements ont des conséquences importantes sur notre vie au quotidien. Personnellement l'acupuncture a une réelle action sur les infections respiratoires, la fatigue, les problèmes digestifs, les douleurs (ex : sciatiques). La détente qu'elle me procure me permet de vivre mieux.

Je remercie le Docteur Le Galliot de nous permettre de publier dans ce bulletin AF3M les informations ci-après sur cette médecine.

par Monique Houdiard

L'acupuncture fait partie intégrante de la médecine traditionnelle chinoise qui, outre cette technique de soins faisant appel à des aiguilles, comprend toute une pharmacopée complexe à base de minéraux, végétaux et produits animaux, une diététique originale reposant sur un système de saveurs, des mobilisations sous forme de massages, de techniques corporelles incluant une gymnastique particulière, le Tai Qi Quan et le Qi Cong ou travail du souffle ainsi que des techniques de méditation spirituelle.

L'acupuncture, telle que la tradition chinoise la rapporte depuis au moins deux millénaires, est une technique originale qui utilise de fines aiguilles de métal en acier inoxydable de diamètre moyen de 0,25 mm, de longueur variable, insérées en des points précis de la surface corporelle selon des trajets répertoriés appelés méridiens. La découverte de ces méridiens par des hommes n'ayant aucun moyen d'investigation scientifique demeure une énigme. Des tentatives d'explication avec comme support les moyens sophistiqués de la science moderne voient le jour ici ou là mais tout un travail reste à faire.

Les principes de fonctionnement de l'acupuncture reposent sur des notions telles que l'équilibre des énergies et l'harmonie entre l'homme et l'univers.

L'histologie parle de composition tissulaire différente au niveau des points d'acupuncture, la bio-physique rappelle les notions de charges électriques et de « trou » électrique du point, la bio-chimie par le dosage fin de neuro-transmetteurs cérébraux souligne des différences de concentrations avant et après acupuncture, autant de pistes de travail qui méritent d'être explorées afin de connaître le fonctionnement de cette médecine ancestrale.

Car ça fonctionne ! Le bien-être et le soulagement des patients faisant appel à cette méthode en est le meilleur argument. Super-placebo pour les uns, sans réelle efficacité pour les autres, force est de constater que le bienfait clinique de l'acupuncture est bien réel. Qu'elle ne serait qu'un placebo, il y aurait encore un intérêt à la pratiquer, cette technique étant en effet dépourvue d'effets indésirables propres aux médicaments qui dans leur efficacité font nécessairement appel à l'effet placebo difficilement quantifiable.

Le médecin acupuncteur, par son diagnostic propre établi au vu des motivations de la consultation, de l'interrogatoire médical, des antécédents du patient, des signes cliniques, de sa souffrance, des éléments recueillis lors de la prise des pouls chinois, de l'examen général du malade, s'oriente par la synthèse de toutes ces données vers un traitement spécifique adapté au patient qu'il a en face de lui. Pour ce faire, il dispose d'un grand nombre de points d'acupuncture ayant des caractéristiques et fonctions propres parmi lesquels il ne choisira que quelques points, entre cinq et dix, qui sauront résoudre les problèmes posés par le patient.

Toutefois, et il est primordial de le souligner, la condition sine qua non de cette thérapie suppose que l'indication de l'acupuncture ait été posée par un acupuncteur médecin, qui aura, en amont, éliminé ce qui ne relève pas de l'acupuncture, et

notamment tous les cas afférents aux urgences organiques, recourant dans cette dernière hypothèse à la médecine occidentale classique.

Concrètement, les aiguilles stériles et jetables à usage unique sont laissées en place de 20 à 30 minutes, procurant repos et détente au patient qui n'a éprouvé que peu de douleur à leur insertion. Selon les pathologies présentées, il sera profitable de renouveler les séances après avoir laissé passer du temps, de l'ordre de quelques jours à 2-3 semaines. Intéressante pour tout ce qui est fonctionnel, l'acupuncture est souveraine dans de nombreuses pathologies qui ne trouvent que peu de réponses satisfaisantes en médecine occidentale, par exemple insomnies, migraines, douleurs arthrosiques, constipation, stress, nervosité, intoxication tabagique, surpoids et d'autres encore. L'on aura également souvent recours à l'acupuncture pour le traitement de l'infertilité ou le suivi de grossesse.



Dr D. LE GALLIOT
Médecin Généraliste et
Acupuncteur à Lille
Médecine générale -
Acupuncture -
Acupuncture esthétique



ACUPUNCTURE ESTHÉTIQUE

Il existe aussi un domaine moins connu, l'acupuncture esthétique. Moins radicale que les liftings chirurgicaux, plus naturelle que les techniques médicales - injections de Botox et autre dermabrasion - l'acupuncture permet elle aussi de lutter contre les signes de l'âge et notamment le relâchement cutané.

FORMATION DES MÉDECINS ACUPUNCTEURS

Pour devenir acupuncteur, une formation en médecine est obligatoire. La formation initiale dispensée aux futurs acupuncteurs/acupunctrices est similaire à celle des futurs médecins. A l'issue de l'obtention du doctorat d'État de docteur en médecine, les étudiants se spécialisent pendant trois ans en acupuncture. Ils obtiennent un DIU (Diplôme Inter-Universitaire) d'acupuncture générale. Les sages-femmes souhaitant pratiquer cette médecine traditionnelle ont la possibilité d'effectuer une formation qui se soldera par l'obtention d'un DIU en acupuncture obstétricale. En France, seuls les médecins et les sages-femmes sont autorisés à pratiquer cette discipline. Les acupuncteurs non médecins ne sont pas reconnus et ne sont pas autorisés à exercer cette médecine chinoise.

ET SI ON SE DISAIT TOUT ?

CHRONIQUE TÉMOIGNAGE

MAIS OUI, MAIS OUI, L'ÉCOLE EST FINIE...

MAIS PAS LA VIE

Thérèse Perrin est institutrice à la retraite. Elle « fréquente » les hôpitaux depuis 1996 et gère sa vie en femme de tête comme elle dirigeait son école
Témoignage recueilli par Damien Dubois

“

Gammopathie monoclonale bénigne... Tel a été le premier diagnostic de Thérèse en 1996. Classiquement, des douleurs de dos l'amènent à consulter. « Pour la première fois de ma vie, on a mesuré mon pic monoclonal. Le médecin m'a tout de même dit que c'était un cancer ; que je l'avais peut-être depuis toujours et que cela pouvait ne jamais bouger. » Voilà, l'histoire aurait pu s'arrêter là, sans traitement, avec juste des visites régulières « tous les trois mois, puis tous les ans... après, je n'y allais même plus. Je trouvais que les médecins ne s'occupaient pas beaucoup de moi... mon cas ne devait pas être intéressant. »

Mais en 2007, peu de temps après sa retraite de l'enseignement, les douleurs aux vertèbres lombaires reviennent. « Là, on m'a dit que c'était un Plasmocytome solitaire, car il ne touchait qu'une vertèbre. » Une radiothérapie ciblée aurait dû en venir à bout mais le pic continuait à monter doucement mais sûrement. Et en 2011, le fémur gauche est atteint. « On m'a mis un clou dans le fémur avec des vis dans le bassin et au genou. Le moral en a pris un coup. » En 2014, c'est au tour du fémur droit d'avoir des lésions. « Il a lui aussi été encloué. Cela a été la période la plus dure. Je pensais que je n'allais plus remarquer. » Et pourtant, les ressources du corps sont insoupçonnables et Thérèse récupère sa mobilité et, progressivement reprend ses randonnées avec ses amis.

L'esprit aussi a des grandes ressources et Thérèse arrive à oublier sa maladie, et qu'elle est enclouée. « Je suis allée au Puy-du-fou. Au contrôle de sécurité, je ne comprenais pas pourquoi la machine sonnait. J'ai vidé les poches, mes clés, ma monnaie. Ils ont fini par me laisser passer. Devant mon regard interrogateur, mes amies m'ont dit que c'était peut-être à cause des clous ! On a ri. Depuis, j'ai une attestation de mon médecin, au cas où. »

Depuis 2011, Thérèse est sous chimiothérapie. Mais pas de quoi l'arrêter. En ancienne directrice d'école et bonne gestionnaire de son emploi du temps, Thérèse met en place sa propre art-thérapie. « Depuis que je suis malade, je fais partie d'un atelier de poterie géré par une personne que je faisais venir à l'école. Cela fait partie de mon équilibre, de ma thérapie. » Chaque semaine, elle s'exprime dans la sculpture. La poterie participe aussi à la rééducation car « en faisant du tour, il faut bien équilibrer son dos. »

Il semble donc que pour sa rééducation aussi, Thérèse soit autonome, notamment avec le groupe de randonnée qu'elle a monté avec quelques amies. « J'ai pu reprendre les premières randonnées au printemps dernier en allant ramasser des jonquilles dans les bois. » Ses amis ont été très présents. « Elles venaient pousser mon fauteuil roulant, puis faire de courtes balades quand j'avais mes cannes anglaises. Puis, je les suivais à vélo ; ce qui était moins fatigant. Enfin, elles s'adaptaient à mon rythme quand j'ai pu remarquer. »

Thérèse fait des soins de support, comme M. Jourdain faisait de la prose, sans le savoir. En effet, ce groupe de randonnée joue aussi le rôle de groupe de parole. « Deux amies sont déjà parties après un cancer et une a un mélanome. On parle beaucoup entre nous, mais pas forcément de la maladie. J'ai vu une psy, une fois. Elle a compris que j'avais des gens avec qui parler et que je n'avais pas besoin de la revoir. »

Sa famille aussi a été présente. « Mon frère qui vit de l'autre côté de la France fait le voyage avec sa femme dès que j'en ai besoin. Après l'opération des fémurs, ils sont venus s'installer une semaine. Plus récemment, après la cataracte, il a proposé de venir mais là, j'ai décliné. » Oui, décidément, Thérèse est la principale directrice de sa vie.



DITES-LE AVEC DES FLEURS... OU SANS

Diagnostiqué à 46 ans, Jelle Palsma fait partie des tous jeunes malades. Gérant avec sa femme trois boutiques de fleurs, le myélome a coupé net sa carrière mais pas son énergie - Témoignage recueilli par Damien Dubois

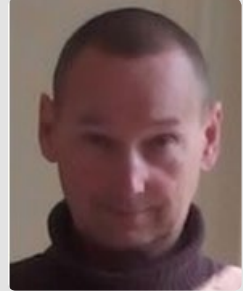
Je retrouve Jelle «au Train Bleu», le fameux bar de la gare de Lyon ; le rendez-vous des hommes d'affaires entre deux négociations, des commerciaux entre deux trains... Une vie de voyages professionnels que Jelle a connu... au volant de son camion de fleuriste entre Paris et le pays de la tulipe dont il est originaire. En effet, avec sa femme, sa tulipe rouge, il a semé sa propre affaire en achetant une, deux puis trois boutiques. Il prend lui-même la route du nord pour chercher ses fleurs. Une vie d'indépendance fatigante qui a fini par faire des dégâts sur la colonne vertébrale.

Du coup, comment imaginer, aux premières douleurs, qu'il s'agit d'une maladie plus grave. Quand on est travailleur indépendant, on ne s'écoute pas, on se bat pour sa société. Et pourtant la nouvelle tombe comme un coup de sécateur. Avec deux autogreffes, de la chimio, des rayons, une allogreffe, plus possible de traverser le plat pays chaque semaine. *« J'avais essayé de reprendre le travail derrière le comptoir ; mais même là, le corps ne suivait pas. Je n'avais plus d'endurance et les dégâts dans le dos et les bras ne laissaient pas de choix. Ma femme a continué à gérer la société... »* mais les affaires ont commencé à flétrir. Cela a été difficile. *« J'essayais de gérer de mon lit d'hôpital mais avec les traitements, le cerveau se ramollit et on n'arrive plus à prendre les bonnes décisions. On n'est plus capable de rien. Heureusement que ma femme était là. »*

Jelle a de la chimiothérapie nouvelle génération après l'allogreffe. Elle a été arrêtée car à l'IRM, il y avait quelque chose de visible. *« J'étais sceptique car ils avaient des interprétations différentes à chaque examen. Je me suis demandé s'ils savaient ce qu'ils lisaient. Ils ont décidé d'arrêter le traitement qui montrait un pic stable. Donc, après l'irradiation, le pic est remonté fortement !! »* Un cocktail d'anciennes chimios lui a été administré ; celles de la grosse artillerie qui détruit tout, avec des effets indésirables plus vifs, sur les cheveux, les dents. C'est la période de la tulipe noire. Aujourd'hui, la situation est rétablie avec un nouveau traitement ciblé. *« Cela doit être bon pour cinq ans selon les labos. Même si j'attrape plus facilement des rhumes et autres infections »*. Cinq enfants et trois petits-enfants... plus trois chiens offerts par sa femme... Jelle a de quoi s'occuper. *« Le bon côté de la maladie est que je passe beaucoup plus de temps avec eux. Et, j'apprends à connaître Paris alors qu'avec mon boulot je n'avais le temps de rien. »*

Avec le recul, Jelle parle de son histoire de combattant. Il garde la fleur au fusil plein l'espoir dans les nouveaux traitements. Pour autant, il reste aux aguets. Il s'intéresse de près aux traitements qu'il reçoit mais aussi aux études sur les traitements qui sont en train d'éclorre. *« Il est important qu'il y ait une meilleure information, une diversification des propositions. Je me suis rendu compte en échangeant avec d'autres que les médecins ne disaient pas la même chose sur les effets de certains traitements alors que nous avions plus ou moins le même ressenti. »* Il s'agit peut-être aussi d'un moyen de garder le contrôle sur une vie qui s'échappe, pour ne pas faner. Mais, Jelle veut aussi semer les graines d'une prise en charge plus humaine. *« Par exemple, l'allogreffe est une période difficile, avec plein de conséquences négatives. »*

C'est donc pour informer et mobiliser que Jelle s'investit avec l'AF3M. Sa fleur est certainement la tulipe double, qui, dans le langage des fleurs, dit *Nous réussissons*.



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

SAMEDI 19 MARS 2016 À 09H30

La présence des adhérents de l'AF3M est requise à cette réunion au cours de laquelle l'AF3M vous présentera le bilan de l'année écoulée et les actions programmées en 2016.

Si vous êtes dans l'impossibilité de participer, n'oubliez pas d'envoyer un pouvoir faute de quoi le quorum nécessaire à la tenue de l'Assemblée pourrait ne pas être atteint.

Pour participer à l'Assemblée Générale vous devez être à jour de votre cotisation.
N'oubliez pas de vous en acquitter (20 €) auprès de notre trésorière (coordonnées ci-après).

Les chèques libellés à l'ordre de l'AF3M sont à adresser à :
Luce La Gravière - AF3M - 12, rue Gabriel Péri - 92250 La Garenne Colombes.
*Merci de rappeler vos coordonnées (nom, prénom, adresse, mail)
nécessaires pour vous adresser le reçu fiscal.*

ÉPHÉMÉRIDE

13 JANVIER

Lancement du projet Cancer à Domicile, tenue du premier comité de pilotage

13 JANVIER

Maryse Garzia et Bernard Delcour ont participé au GT «référentiel de compétences» organisé à l'initiative de CELGENE

14 JANVIER

Réunion du bureau

19 JANVIER

Françoise LE TRI, RR Ile de France a représenté l'AF3M au board patients de SANOFI

20 JANVIER

Bernadette FAVRE a participé à la RIME de l'Alliance Maladies Rares

24 JANVIER

L'AF3M a été invitée à participer à un « Café » organisé par l'équipe de New Health. Cette manifestation a réuni professionnels de santé, patients, aidants et autres acteurs de santé dans le but de faire émerger des problématiques et d'identifier des solutions concernant la place des aidants

28 JANVIER

Bernard Delcour a été invité à participer à la journée patients organisée par Mymu et la Société Belge d'Hématologie

4 FÉVRIER

Danièle Nabias a représenté l'AF3M aux Rencontres INCA 2016

5 FÉVRIER

Conseil d'Administration

6 FÉVRIER

Rencontre des responsables de site JNM et bénévoles

12 FÉVRIER

Réunion du bureau

10 MARS

Philippe Fresnais a participé au débat public sur l'innovation en cancer organisé à Nantes par le laboratoire BMS

11 ET 12 MARS

Congrès de l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique), l'AF3M présente un poster sur le projet «référentiel de compétences»

11 MARS

Réunion du bureau

12 MARS

Tenue de la 5ème journée d'information des patients greffés sur Bordeaux, Lyon, Paris et Strasbourg

19 MARS

AG AF3M et journée patients à l'hôpital Saint Antoine Paris

24 AU 26 MARS

Congrès de la Société Française d'Hématologie - Paris