

Alain

Myéloman depuis mai 2012, après six mois d'une grande fatigue générale, un rhume qui n'en finissait pas, même avec consultations médecins généralistes, pour déboucher au mois de mars 2012 sur rendez-vous généraliste, prise de sang répétée trois consécutives qui décèlent un taux de vitesse de sédimentation 140, 137 et 140, dont la une lettre directe pour le service hématos et le docteur Belhadj de Henri Mondor. Après consultation et examen sur tout le mois d'avril, le 2 mai 2012, il m'était déclaré que le myélome était avec moi et m'accompagnait.

Dr BELHADJ

Bonjour, Karim Belhadj, je suis praticien hospitalier dans le service d'hémopathie lymphoïde de l'hôpital Henri Mondor. Et au sein de ce service, je suis le référent myélome. J'ai rencontré Alain à l'occasion du fait qu'il était adressé dans notre structure pour prise en charge d'un vraisemblable myélome. Le myélome, c'est une hémopathie maligne, donc un cancer de la moelle osseuse.

Alain

Quand je suis arrivé à Henri Mondor, le généraliste, sur la lettre d'accompagnement signifiait qu'il y avait une suspicion de myélome. Mais comme avait dit ce généraliste, attention, je ne suis pas spécialiste et après, ça ne dépend pas de mon domaine. Donc vous prenez rendez- vous, vous devriez avoir rendez-vous rapidement, c'est vrai, j'ai eu un rendez-vous très rapide à l'hôpital Henri-Mondor et après, on va dire, à peu près un mois d'examens multiples et variés. C'est là que le myélome a été déclaré et annoncé.

Dr BELHADJ

D'abord, il faut féliciter votre généraliste, Alain, parce qu'un généraliste, c'est une maladie rare le myélome. Il voit un à deux myélomes dans sa carrière. Donc d'avoir réussi à le suspecter, c'est vraiment tout à son honneur. Et ça, c'est la première chose. La deuxième chose, c'est qu'on peut aller plus vite dans le diagnostic, mais quand il n'y a pas de trouble métabolique, comme c'était le cas pour vous, on peut prendre son temps et ménager à un caisson de décompression qui soit progressif. C'est important de ne pas aller plus vite que la musique quand cela n'est pas nécessaire.

Alain

Il est vrai qu'il y a eu l'effet d'annonce qui a été fait, mais vraiment en personne, par le docteur Belhadj. Et d'où ma surprise, parce que m'annonçant que le myélome m'accompagnait, je ne connaissais pas du tout ce terme. Même si dans la famille, les amis et tout, il y a eu de multiples cancers, ce mot m'échappait totalement. Voyant ma surprise, le docteur Belhadj, me dit « Mais est-ce que vous savez ce qu'est un myélome ? » je répondis « Non. » « Eh bien, je vais vous expliquer. Un myélome, c'est un cancer de la moelle osseuse avec quelques variétés. Et puis, Alain s'est quand même effondré, a perdu le pied. Pas effrayé, mais je ne sais pas si on dit de l'anxiété. Perdu.

Dr BELHADJ

La consultation d'annonce, dans ma spécialité, où on n'annonce quasiment que des cancers, c'est une déflagration. L'équipe de Toulouse, conduite par le professeur Laurent, a beaucoup travaillé sur cela et le fait qu'il travaillait à Toulouse n'est pas anodin parce qu'il a demandé l'aide de psychiatres qui avaient travaillé sur la catastrophe AZF. Il s'est avéré que les psychiatres lui ont annoncé que beaucoup de patients avaient un stress post- traumatique lié à cette consultation d'annonce, que certains patients qui étaient pourtant guéris et qui n'avaient plus de traitement depuis de nombreuses années se réveillaient en sueur en pleine nuit en revivant cette consultation d'annonce. Moi, j'ai toujours en tête que cette consultation d'annonce, elle va marquer la vie du patient. Il y aura avant la consultation d'annonce et après la consultation d'annonce. C'est une véritable déflagration. Et ce qu'il faut savoir, c'est que la consultation d'annonce, dans les faits, n'est pas un fusil à un coup.

Parce que vous annoncez au patient « Vous avez un cancer ? », il vous entend plus. Il vous entend plus dans le sac à tête, c'est « Je suis plié, je suis plié, je suis plié ». Donc vous annoncez le diagnostic et les conséquences du diagnostic, c'est- à- dire le traitement. Mais il faut vous dire que dans les jours qui viennent, il faudra remettre l'ouvrage sur le métier et reprendre à zéro pour que ça imprime. Ça, c'est la première chose sur la consultation d'annonce. La deuxième chose importante pour la consultation d'annonce, c'est que vous annoncez un cataclysme et il faut que vous ouvriez une lucarne, une fenêtre et que vous donniez une perspective aux malades. Et dans le cas des myélomes, et dans le cas d'Alain, c'était mon challenge à moi, c'est faire que vous mouriez avec le myélome, parce que ce n'est pas une maladie qu'on guérit ou alors vraiment, il y a une infime minorité des malades qui vont être traités que par une seule ligne de traitement. Mais mon challenge à moi, c'est de faire que vous ne mouriez pas du myélome.

Alain

Il est vrai que dès cette consultation d'annonce, qui a été quand même en deux parties, je dirais, c'est déjà des propos vis- à- vis de moi et une approche très circonstanciée, je dirais, parce que j'ai même de part de verre moi les premiers petits schémas que vous m'avez fait avec traitement potentiel, le déroulement de la programmation, le traitement de la maladie. Au moment de l'annonce, il y avait deux traitements potentiels. Un traitement conventionnel, m'avez- vous dit, ou alors après, il y avait quand même un traitement autre, protocolaire. Donc j'avais le choix. J'ai entendu, c'est rentré, mais comme vous avez dit très justement, c'est ressorti. Là, rien n'était, je dirais, rien ne restait, ça n'imprégnait pas. Ce que j'ai imprégné, c'est que vous avez rajouté, parce qu'on avait parlé que j'avais vraiment deux petits- fils, très jeunes et compagne. Et là, docteur Belhadj, je me dis, mais vous savez, avec mon équipe, normalement, on ira jusqu'à la majorité voire le mariage de vos petits-enfants.

La majorité, c'est déjà pas mal la majorité, mais ce n'est que 18 ans. J'ai quand même une pointe, pourtant, j'avais une belle perspective d'avenir qui était quand même annoncée. Et en rajoutant après « Écoutez, avec vous, vous nous faites confiance, vous me faites confiance et avec mon équipe et on vous emmènera. »

Dr BELHADJ

Et il se trouve qu'à l'époque où Alain est arrivé à l'hôpital Henri-Mondor, on avait un essai thérapeutique national de phase 3 qui testait deux approches thérapeutiques, l'une avec l'intensification thérapeutique et autographe de cellules souches et l'autre sans intensification thérapeutique. J'ai présenté cet essai clinique à Alain. D'un point de vue scientifique, l'essai thérapeutique qui pose la question, c'est l'assurance d'avoir une question qui est, en anglais, je dirais « up-to-date », mais qui est innovante et entourée de grandes garanties.

Alain, comme d'autres, je n'ai pas essuyé de refus dans cet essai, il a accepté d'entrer dans cet essai après que je l'ai informé de la question posée par l'essai, des conditions de garantie qui lui étaient apportées du fait qu'il était dans un essai français qui était passé devant une commission d'éthique. Et donc on a commencé notre chemin par l'inclusion dans cet essai.

Alain

Avec un tout petit temps d'arrêt, si vous permettez, Docteur. A un moment, je venais un matin pour signer tout ce qui était protocole, etc. Tout allait bien, il faisait beau, c'était au mois de mai et je ne sais pas pourquoi, à un moment, j'ai eu un gros blocage. Je me suis levé, j'ai quitté votre bureau, je ne vous ai même pas salué, je suis parti. Ça a duré longtemps, vous avez tout fait pour me joindre, etc. Puis bon, il n'y avait personne au bout du fil, etc. Et je suis revenu, oui, dans un laps de temps court. Il fallait prendre la décision, ce qui n'était pas facile pour moi parce que je suis souvent dans l'indécision. Et sur ces volets, vos recommandations, vos propos, les petits schémas, le développement du parcours, etc, plus la petite couche qui était arrivée, la petite couche affective avec mes petits enfants qui devaient grandir, qui devaient être avec leur grand- père, etc, il y avait des arguments, on va dire, quand même un peu forts qui m'ont bousculé parce que la preuve, c'est que je me suis levé, je suis parti. Je suis revenu et de ce jour- là, c'est vrai qu'on a fait un parcours sans interruption et sans décalage de rendez- vous du tout.

Dr BELHADJ

Il y a la prise en charge pour ce type de maladie, qui est une prise en charge impactante, c'est plusieurs mois de traitement. Ça nécessite une part de laisser aller de la part du malade. Et se laisser- aller ne peut exister que si on a confiance en l'équipe soignante. Il y a peut- être une part de théâtre. La consultation d'annonce et la relation qu'on va entamer, qui n'est pas une relation qui va durer quelques consultations, mais qui va durer des années et des années, ça nécessite peut- être aussi de se vendre, soit, pour faire passer notre message. Donc, il y a un lien. Moi, je le vis comme ça, il y a un lien à tisser avec le patient. Et ce lien, il est basé sur la confiance et sur le fait qu'on n'enjôle pas la situation, on dit ce qu'on doit dire et on laisse au patient la latitude d'adhérer ou pas aux messages et à la stratégie thérapeutique qu'on propose, étant entendu qu'en dernier ressort, c'est lui qui choisit. Et donc, si ce lien de confiance est obtenu, tout va bien parce que je travaille dans un service qui est un service qui fait beaucoup de myélome.

Donc, il y a un savoir- faire des médecins, des infirmières dans la prise en charge de ce myélome. Mais il faut faire passer le fait que on a ce savoir- faire et que le patient peut nous faire confiance.

Alain

Il est vrai que les arguments aussi du début du parcours, ça a été « Si vous nous faites confiance, il n'y a pas de problème. Vous prenez la tenue de combat, parce que ça, c'est des mots qui sont forts, et nous, on vous amènera les armes pour vous défendre, parce qu'il y en a un qui est en face, il vous a déjà attaqué, il est au coin du bois et si on ne fait rien, il va se développer.

Dr BELHADJ

C'est ce qui est beau dans ma spécialité, c'est qu'on va suivre les patients pendant des années. Et très clairement, le lien n'est pas celui qu'on peut tisser dans d'autres spécialités. Un, on se voit souvent. Deux, on se voit longtemps. Et trois, on peut être suivi pour un diabète ou pour pourquoi pas une hypertension artérielle pendant très longtemps. Mais là, il y a l'épée du cancer, donc ça induit une relation qui dépasse, à mon sens, la relation médecin-malade dans d'autres pathologies. Après, je dis toujours, l'empathie, c'est bien, mais la technique, c'est mieux. Je préfère être suivi par un très bon technicien peu empathique. Tant pis, je n'aurais pas établi une relation, plutôt que par un médecin empathique qui n'est pas efficace. Donc, si on peut joindre les deux, c'est bien, mais avant tout, il y a la technique et la qualité de l'offre de soins qui est apportée aux malades. Après, je suis un Méditerranéen, donc je suis dans le lien.

Le traitement, c'est quand même très impactant. Ça dure longtemps. Il y a des passages répétés en hôpital deux jours, puis en consultation. On se voit encore tous les trois mois, dix ans après.

Alain

Ce qui est bien parce que même au départ, avec une appréhension, on m'a dit de l'hôpital en tant que structure. Me concernant, lorsque le traitement principal s'est arrêté, plusieurs fois par semaine quand même à Henri Mondor, puis un jour, le docteur m'annonce comme ça en disant « Bon, maintenant, on se voit dans un mois. » Et là, même avec cette appréhension au début que j'avais de l'hôpital, il y a eu une impression d'abandon, pendant que ce n'était pas vrai. C'est l'avancement du traitement qui faisait qu'on passait des phases, pas au quotidien, mais de plusieurs fois par semaine, on se disait « On ne se voit que dans un mois. Mais ne vous inquiétez pas s'il y a quelque chose, vous venez, vous appelez, on sera toujours là. » Et c'est vrai qu'il n'y a pas eu, parce qu'on s'est vu pendant quelque temps tous les mois, puis après ça a été tous les deux mois et maintenant, depuis des années, c'est tous les trois mois.

Dr BELHADJ

Rien d'autre à ajouter, si ce n'est qu'effectivement, il y a cette sensation d'être sans filet quand les mots d'habileté de traitement changent et permettent d'espacer les contrôles. Alain fait par exception, par rapport aux autres malades, il y a un sentiment au départ d'insécurité du fait que on ne se voyait pas aussi souvent qu'avant.

Alain

Pour moi, je l'ai pris comme un avantage. Mais c'est vrai que le docteur Belhadj m'avait annoncé « Surtout peut-être dans votre parcours, évitez de regarder ou d'aller consulter Internet, etc. Si vous avez des

questions, quelles qu'elles soient, vous vous les écrivez, puis vous venez, puis avec l'équipe, etc. On répondra à vos questions, mais en visu. N'allez pas chercher ailleurs. Nous, on est là pour vous vous répondre. Des fois, c'est vrai qu'il n'y avait pas qu'Alain n'importe comment en consultation, puis des fois, Alain, il avait beaucoup de questions. Donc le docteur Belhadj arrivait à y répondre, mais dans le temps, parce que, comme on se voyait régulièrement, mais j'ai toujours eu des réponses sans passer par le site Internet.

Dr BELHADJ

Internet, il y a tout et n'importe quoi. À l'époque où on a fait le diagnostic et le traitement, quand on y va sans guide, ça peut être très, très, très anxiogène. On est là, on prend le temps. Moi, j'ai des créneaux de consultation d'annonce. Une consultation d'annonce normale et une consultation d'annonce, ça a strictement rien à voir. Consultation d'annonce, ça peut durer une heure et demie. Donc j'ai des créneaux matinaux pour ça, où le temps est pas compté. Je ne regarde pas ma montre en me disant « La maladie suivante attend. » Non, on prend ce qu'il faut comme temps. Et comme disait Alain, je dis toujours aux malades, quand une idée, quand une question vous passe par la tête, écrivez-la. Parce qu'il ne faut pas nier l'émotion, l'angoisse qu'induit le passage à l'hôpital et chez le médecin. Et quelquefois, les malades me disent « J'avais des questions à vous poser, mais là, j'ai oublié. » Donc, ce que je dis régulièrement aux malades, c'est quand une question vous passe par la tête, écrivez-la et venez me voir.

Et surtout, ne vous censurez pas. La seule question idiote, parce que les malades ont peur d'être posés une question idiote, à mon sens, la seule question idiote, c'est celle que vous vous n'êtes pas poser. On a tous notre domaine de compétences et à chaque fois, je le dis aux patients, je dis « Vous travaillez dans quoi ? » et il me dit dans quelle partie de l'activité professionnelle il est et je leur dis « Moi, je suis une buse. Je suis totalement naïf dans ce que vous maîtrisez. » Donc, il ne faut pas avoir honte d'être naïf dans ce que moi, je maîtrise. Donc, ne vous censurez pas et posez- moi toutes les questions que vous voulez. Il n'y a pas de questions idiotes. » ~~Voilà.~~

Alain

Et ça, c'est vraiment réconfortant. Parce qu'au départ, vous arrivez avec très peu de questions, parce que vous vous dites « Je vais déranger. » En dehors de la question de « Je vais déranger. » Et puis vous vous dites « Le docteur me répond. Première question, deuxième, il me répond. » Donc, au fil du temps de l'avancée, de tout ce que nous ressentons, que ce sera au travers des effets indésirables, etc, est-ce que normalité, pas normalité ? Est-ce qu'on peut faire quelque chose, pas quelque chose ? On écrit, on développe et on a des retours. Et ça, c'est important parce que c'est vrai que par rapport à un médecin, moi, au départ, pas à Henri Mondor, mais je dirais dans mon parcours de vie, nous sommes toujours hésitants. Ce n'est pas le même champ professionnel, etc. Puis, c'est notion de dire « Mais si je déränge ? », ou « C'est une question naïve ? », ou « Il n'y a pas à y répondre ».

Dr BELHADJ

Le myélome est, dans mon secteur d'activité des hémopathies lymphoïdes, la maladie qui a eu le plus d'autorisation de mise sur le marché. Quand j'ai commencé à faire de l'hématologie et qu'on disait à quelqu'un « Tu vas prendre en charge les malades du myélome. » C'était pas rare qu'on dise « Pourquoi moi ? Pourquoi moi ? » C'était une partie très ingrate de la prise en charge. Pourquoi ? Parce que c'était une maladie pour laquelle il y avait très peu de traitement et une maladie où les malades mouraient assez rapidement. L'espérance de vie médiane était de trois ans et demi et surtout, leur qualité de vie pendant la durée de la maladie était très mauvaise parce que les malades avaient énormément de douleurs osseuses, ils avaient des doses de morphine importantes. Cette maladie, elle a, sur ces 15, 20 dernières années, subi de multiples révolutions qui font que pour les myélomes diagnostiqués aujourd'hui, on peut tout à fait, en tout cas pour la majorité des myélomes diagnostiqués aujourd'hui, ceux aux pronostics standards, parce qu'il y a quand même quelques pourcentages de malades du myélome qui évoluent assez rapidement. Mais en tout cas, pour la très grande majorité des malades, le challenge, c'est de leur faire atteindre l'espérance de vie d'une population témoin du même âge et faire de cette maladie une maladie chronique dont on traite les différentes poussées.

Avec le recul, Alain a déjà 11 ans d'antériorité dans la maladie. Je pense qu'on a toutes les chances d'arriver à l'espérance de vie d'une population de témoins qui n'aurait pas la maladie. C'est une maladie passionnante parce que, je vous dis, tous les deux ou trois ans, les standards de traitement changent. Et d'ailleurs, je le dis à tous mes malades et malades me disent « Mais si je rechute, comment vous allez me traiter ? » Je dis « Si vous rechutez dans l'année, je sais comment je vais vous traiter. Si vous rechutez à trois ans, je ne sais pas. » Et c'est une excellente nouvelle pour vous parce que les innovations thérapeutiques font que les standards de traitement changent régulièrement et très rapidement. Et c'est le cas de cette maladie.

Alain

Il est vrai que moi, il y a le myélome qui m'a rattrapé en 2012, mais auparavant, depuis 1986, je suis en traitement pour l'hypertension qui n'a rien à voir avec. Donc, je ne vais pas dire que ça se cumule, mais il y a le myélome, il y a l'hypertension, mais aujourd'hui, je suis là, présent, je me déplace, j'arrive à être actif. J'ai retrouvé des sensations, etc. La vie, c'est quand même un plaisir. Donc, en espérant que le chemin va continuer le plus longtemps possible.

Dr BELHADJ

Je n'ai trop de doutes vous concernant, compte tenu du recul dont nous disposons.

Alain

Moi, je peux parler au niveau d'une association qui est l'AF3M. Vu que l'AF3M est une émanation de l'IFM quand on remonte dans les années 2005-2007, et le concours de l'AF3M, c'est surtout au travers d'amener, d'être à l'écoute, d'accompagner dans la mesure du possible, d'organiser des choses par rapport à des

patients atteints du myélome, des aidants, des accompagnants. Et ça, ça fait partie d'une autre richesse par rapport à l'être humain.

Il est vrai que l'AF3M, l'Association française des malades du myélome multiple, est une association en définitive de malades en direction de malades. À savoir que dans son organisation, que ce soit le conseil d'administration et autres, dans sa dynamique de tous les jours, c'est tenu, on va dire, par des membres bien sûr bénévoles, au bénéfice de la source d'autres personnes, mais malades, aidants et accompagnants. Mais en tout cas, je me sens bien dans cette association et je suis très participatif.

Dr BELHADJ

Moi, ils me bluffent. Les gens qui sont dans l'association me bluffent. Quand il y a quelque chose qui m'émeut, qui me met en danger, j'ai plutôt tendance à l'éloigner. Et le militantisme associatif au sein de l'AF3M, franchement, moi, je suis admiratif parce que cette chose qui est qu'on a une épée de Damoclès au-dessus de la tête, ils y sont confrontés tous les jours. Il y a des gens qui rechutent, il y a des gens qui meurent au sein de l'association. Et franchement, de se dire « Tant pis, j'affronte ça ». Moi, je vous dis franchement, ça m'émeut et ça me rend admiratif. Nous, on apporte notre petit écho, mais c'est un petit écho d'aller aux journées de l'association, la Journée nationale du myélome, où on est en contact avec les malades, les aidants. Il y a énormément d'angoisse et que des malades aient choisi d'affronter cette angoisse tous les jours qui les ramène toujours à leur propre statut, j'avoue que moi, je suis bluffé et je trouve que l'AF3M est une association remarquable, très bien organisée, avec des volontaires qui sont très engagés. Et ce n'est pas de l'associatif lambda, c'est les associations de malades et les associations de malades où la maladie met en jeu le pronostic vital, ça me laisse admiratif.

Je voulais ajouter quelque chose. Ça va dans les deux sens, la relation et le bien qu'on peut s'apporter mutuellement. Quand on a commencé cet essai thérapeutique, on ne se doutait pas qu'il y avait des malades qui, 11, 12, 13 ans après, seraient toujours en rémission complète. Et pour cette pathologie, mais aussi pour d'autres que je traite, quand je vois des malades qui ont un tel recul, je me dis « Waouh ! C'est juste fantastique. » Et je sors de ma consultation beaucoup plus légère, je veux dire. C'est un chouette boulot que d'apporter ces gens-là, même si aussi on se prend des situations difficiles. Mais c'est ce que je dis dans le milieu, mais aussi dans les lymphomes que je traite, voir des malades 12, 13, 15 ans, à la fin, je leur dis « C'est vous qui me soignez, la consultation, ce n'est plus moi, là, vous êtes bien et tout. » La relation, elle est dans les deux sens et moi, voir des malades avec un tel recul qui sont en rémission complète, ça me booste.

Alain

C'est très agréable aussi pour le patient de voir que les années passent. On a tiré quand même un grand profit, justement, de ce partage, vous, amenant la qualité des soins, nous les supportant, au départ avec les charges que ça conditionnait et compagnie. Donc, il est vrai que pouvoir aussi faire profiter d'autres personnes en difficulté par rapport à la maladie. Je parle d'expérience, je ne parle pas de traitement, etc. D'un autre côté, c'est la personne qui va vers la personne et je crois que oui, le myélome, moi, m'a conduit à cesser mes activités professionnelles, mais le myélome m'a aussi permis d'aller vers l'autre.