



COMMUNIQUE DE PRESSE

Myélome multiple, une étude en vie réelle en Occitanie Ouest

Toulouse, 14 juin 2022 – L'IUCT-Oncopole lance l'étude VAMOS pour tout patient nouvellement diagnostiqué d'un myélome multiple (MM) qui débute un traitement de première ligne et résidant en Occitanie-Ouest. Cette étude en vie réelle vise à décrire les pratiques médicales et paramédicales dans la région, étudier les parcours de soins de ces patients, et recueillir des données de qualité de vie des malades, ainsi que leur ressenti.

La prise en charge du myélome multiple fait face à des enjeux majeurs en terme de qualité des soins et de qualité de vie. En effet, les patients sont pour la plupart âgés au moment du diagnostic, et peuvent être touchés par une pathologie autre que le myélome. En outre, les symptômes et l'évolution varient en fonction du diagnostic initial de la maladie, de l'âge et des comorbidités, mais aussi des caractéristiques sociodémographiques des patients. *« Analyser en vie réelle les parcours des patients en prenant en compte les effets des traitements ainsi que le suivi et les dispositifs d'accompagnement en soins de support nous semble pertinent pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients, assure le Dr Aurore Perrot, hématologue et spécialiste du myélome multiple à l'IUCT-Oncopole. C'est l'objectif principal de VAMOS. »*

VAMOS pour Vivre Avec un Myélome en Occitanie-Ouest.

Lancée fin 2021, VAMOS évalue les parcours de soins des patients traités pour un myélome en Occitanie Ouest et l'impact sur leur qualité de vie. *« Nous incluons les patients nouvellement diagnostiqués qui débutent un traitement en première ligne, poursuit le Dr Aurore Perrot. Ils sont identifiés par la Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) Myélome du réseau Onco-Occitanie. »* A ce jour, 32 patients participent à VAMOS, dont 8 sont suivis en dehors de l'IUCT-Oncopole (Albi, Rodez, Auch, Cahors, Montauban, Tarbes). Plus de 1 600 patients seront inclus dans cette cohorte VAMOS d'ici 5 ans et le suivi continuera jusqu'en 2032.

Une collaboration régionale

VAMOS est une étude régionale coordonnée par le Dr Aurore Perrot en collaboration avec l'association des Malades du Myélome Multiple (AF3M) et le réseau Onco-Occitanie. Parmi les critères d'évaluation, sont pris en compte l'accompagnement des patients en soin de support, ou par un dispositif de suivi. A commencer par l'Assistance des Malades Ambulatoires (AMA) développée par l'équipe d'hématologie de l'IUCT-Oncopole pour faciliter la coordination et le suivi par téléphone pendant la phase active des traitements. Le dispositif est élargi, depuis 2021, aux patients traités pour un myélome multiple. L'AF3M, quant à elle, propose aux malades du myélome et à leurs proches *HéMaVie*, un Programme d'accompagnement individualisé qui vise à améliorer leur expérience, à faciliter la communication entre les malades et soignants, et donc à améliorer l'efficacité des parcours de soins.

« L'AF3M Occitanie a à cœur de soutenir une étude en vie réelle comme VAMOS, dont la finalité est d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients dans la région », affirme Sylvia Dirat, responsable régionale de l'AF3M Occitanie

Les autres objectifs de VAMOS:

- Evaluer les meilleures réponses obtenues à chaque ligne de traitement
- Evaluer la survie sans progression et la survie globale
- Evaluer la qualité de vie des patients atteints de MM au cours de leur parcours de soins
- Estimer la survenue de seconds cancers et de neuropathies invalidantes au cours de la prise en charge
- Identifier les facteurs sociodémographiques, cliniques et biologiques prédictifs de l'évolution en termes de survie mais aussi de qualité de vie

A propos de l'IUCT-Oncopole

L'IUCT-Oncopole, centre régional de soin, de recherche et de formation en cancérologie regroupe à Toulouse l'expertise de 1 800 professionnels sur un même site labellisé « *Comprehensive Cancer Center* ». Il combine plusieurs installations cliniques de pointe pour le traitement du cancer avec une infrastructure de recherche de classe mondiale, sur un campus intégré qui rassemble des parties prenantes publiques et privées, y compris des partenaires industriels. L'IUCT-Oncopole, qui réunit Institut Claudius Regaud (ICR) et plusieurs équipes du CHU de Toulouse, traite plus de 10 000 nouveaux patients chaque année, et plus d'un patient sur huit est inscrit dans des études cliniques.

Grâce à l'équipe d'hématologie du CHU, l'IUCT-Oncopole est le centre de référence régional pour l'oncohématologie et a inauguré l'immunothérapie personnalisée à Toulouse, en traitant ses premiers patients par CAR-T cells dès 2019, en collaboration avec le réseau Onco-Occitanie.

Pour en savoir plus sur l'IUCT-Oncopole : www.iuct-oncopole.fr

A propos de l'Association française des malades du myélome multiple (AF3M)

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) a été créée en septembre 2007 par 27 personnes atteintes de myélome et leurs proches. Unique association regroupant en métropole française les malades atteints de cette pathologie, elle a adhéré à l'Alliance Maladies Rares en 2011. Elle regroupe aujourd'hui plus de 2500 adhérents et 100 bénévoles répartis dans toutes les régions françaises.

Reconnue avec un agrément du Ministère de la Santé depuis 2012, l'AF3M se mobilise et agit pour celles et ceux qui sont concernés par cette maladie, directement ou indirectement.

L'association organise tous les ans une journée nationale d'information (JNM) destiné aux patients et leurs proches dans 26 villes en France avec la collaboration des médecins de l'Intergroupe francophone du myélome (IFM).

Depuis 2017 elle propose une formation tutoré en ligne (MOOC) à raison deux sessions par an.

Contact Presse IUCT- Oncopole

Alexandre Abgrall - Chargé de Communication

abgrall.alexandre@iuct-oncopole.fr - Tél : 05 31 15 50 06