

Discours d'accueil de Bernard Delcour à la soirée des 10 ans de l'AF3M

Le 20 avril 2017

Je m'adresse à vous ce soir, heureux de vous accueillir pour marquer les dix années d'existence de l'AF3M.

Merci cher Pr Mohty, cher Mohamad de nous avoir permis de vivre ce temps de convivialité et d'échange à l'occasion du congrès COMy. Ce congrès existe maintenant depuis deux ans et constitue un temps de débats, d'échanges et de controverses très attendu par les meilleurs experts internationaux du myélome.

Je tiens à rappeler également que l'AF3M est une association qui regroupe des malades mais qui tient aussi à accueillir et prendre en compte le vécu des conjoints, des proches, consciente que le myélome a des répercussions importantes dans notre vie relationnelle, notre vie sociale.

A l'occasion de cette soirée, je souhaite avant tout rappeler à notre mémoire toutes celles et ceux qui nous ont précédé et notamment des membres fondateurs qui en participant au premier Conseil d'Administration et au 1er bureau mis en place en 2007, ont mis sur les « rails » notre belle association, d'autant plus que pour nombre d'entre eux la maladie a pris le dessus, les a emportés prématurément.

*En préparant ce mot de bienvenue, je me suis posé la question de savoir, au-delà de l'enthousiasme et du dynamisme des équipes de bureau qui se sont succédées au cours de ces dix années, **quels ont été les facteurs de succès qui font qu'aujourd'hui notre association est, je le pense, reconnue, positionnée comme forte, dynamique et innovatrice.***

J'ai identifié trois points qui de mon point de vue méritent d'être soulignés :

- ***Le premier est que l'IMF (International Myeloma Foundation) en organisant en France en 2006 le premier séminaire d'information sur le myélome à destination des malades et de leurs proches, nous a tracé le chemin.***

Nadia (Nadia Elkebir : représentante de l'IMF), je te demande de redire à Brian Dury et Susie Novis qui n'ont pu se joindre à nous ce soir toute l'importance des liens d'amitié et de coopération qui lient l'IMF et l'AF3M.

- ***Le second point concerne pour moi l'existence en France de structures de recherche performantes dont les résultats sont unanimement reconnus au niveau international.***

En vous disant cela je pense au rôle majeur joué par l'INSERM dans le domaine de la recherche fondamentale et tiens à saluer la présence parmi nous de Danièle Nabias que vous connaissez bien et de Madame Bernadette Bréant représentante de la mission SciencesAs' de l'Inserm.

Je dois aussi saluer l'immense travail accompli par l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome) en recherche clinique. Sans les études et essais cliniques conduits par ce groupe coopérateur depuis maintenant plus de vingt ans, travaux reconnus au niveau international, nous ne serions pas à l'aube de disposer de nouveaux traitements porteurs d'espoir pour nous malades, d'autant plus qu'il nous est

annoncé que demain il sera envisageable d'amener un pourcentage significatif de malades du myélome jusqu'à une guérison fonctionnelle.

N'oublions pas non plus que c'est l'IFM qui a lancé la Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM) en 2006, une JNM qui au travers de la dynamique développée et de son succès toujours grandissant est aujourd'hui reconnue comme l'un des fleurons du partenariat IFM / AF3M, sans oublier les liens amicaux et profonds développés avec nos amis belges de Mymu et martiniquais de A4M.

Chers Professeurs Jean-Luc Harousseau, Philippe Moreau, Hervé Avet-Loiseau, Jean-Paul Femand et sans oublier le Dr Cyrille Hulin votre nouveau président qui n'a pu se joindre à nous ce soir, au nom de tous les malades du myélome multiple et de leur famille soyez très chaleureusement remerciés pour l'immense travail accompli.

Enfin un petit mot sur la Fondation Française pour la Recherche contre le Myélome et les Gammopathies monoclonales mise en place en 2012 à l'initiative des Professeurs Jean-Paul Femand, Thierry Facon et Philippe Moreau.

La FFRMG est un maillon important, essentiel pour les malades du myélome, elle permet que malgré que nous soyons positionnés comme maladie rare, nous disposions aujourd'hui d'une fondation qui soutient activement la recherche fondamentale. La FFRMG donne ainsi l'occasion à de jeunes et talentueux médecins et chercheurs d'acquérir des compétences pointues, de se préparer à devenir les forces vives de demain.

Enfin nous ne saurions ignorer que toute cette activité de recherche et notamment clinique a été possible parce que nous avons la chance de disposer en France d'une industrie du médicament performante.

A quelques heures d'un scrutin majeur pour notre pays, je tiens à redire l'importance que revêt pour moi de disposer d'une industrie aussi stratégique en France. Industrie qui rappelons-le est évaluée comme le troisième investisseur de recherche privée, le deuxième secteur en termes d'exportation, industrie sans laquelle le développement des nouveaux médicaments pour le myélome n'aurait guère été possible.

Cela me donne l'occasion de remercier les laboratoires qui nous soutiennent, de saluer leurs représentants présents ce soir.

D'année en année vous êtes de plus en plus nombreux à nos côtés, c'est pour l'AF3M une source d'encouragement, et d'autant plus que vos soutiens ne se limitent pas à un soutien financier, mais visent aussi à faire évoluer les parcours de soins, et faire en sorte de nous appuyer et soutenir dans la mise en œuvre de solutions innovantes.

Je terminerai ce petit mot en adressant un message aux responsables des agences et directions du ministère de la santé qui hormis Giovana Marsico ont pour la plupart décliné notre invitation.

Chère Giovana, je dois rappeler qu'avant de rejoindre très récemment le Ministère de la Santé, tu as toujours défendu avec conviction et brio la cause des malades. C'est toi qui a été à l'origine du projet CancerAdom, projet que l'AF3M porte en commun avec l'association Cancer Contribution, et qui illustre

combien il est possible de mieux prendre en compte le vécu des malades, de les rendre acteurs de leur devenir, de décliner très concrètement une volonté de démocratie sanitaire.

Giovana tu n'es pas sans savoir que les situations de blocage actuelles, de limitation à l'accès aux nouveaux médicaments sont pour l'AF3M un réel et grave sujet d'inquiétude.

Certes l'AF3M est consciente des conséquences liées à l'évolution du coût des traitements, elle ne peut toutefois accepter que cela puisse être un frein à la mise à disposition des traitements nécessaires proposés aux malades, notamment aux nouveaux médicaments relève d'une situation d'urgence.

Alors que les nombreuses démarches engagées par l'AF3M auprès des pouvoirs publics sont restées à ce jour sans réponse, je compte sur toi Giovana, mais aussi sur toutes celles et ceux qui sont présents ce soir pour relayer ces revendications, ce message d'espoir, pour faire qu'enfin une réelle concertation soit mise en place et qu'enfin des discussions soient ouvertes en toute transparence avec l'ensemble des acteurs concernés par ce dossier.

Je vous souhaite à tous une très bonne et belle soirée, je vous remercie à nouveau pour votre présence et vous redis encore combien cela constitue un réel encouragement pour l'AF3M à poursuivre et amplifier son action pour défendre la cause des malades du myélome et de leurs proches. Je vous en remercie.

Bernard Delcour