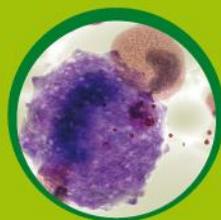


Rapport d'Activité 2014

Assemblée Générale Ordinaire du 21 mars 2015

Philippe Desprez



Assemblée Générale Ordinaire

Nous adressons tous nos remerciements :

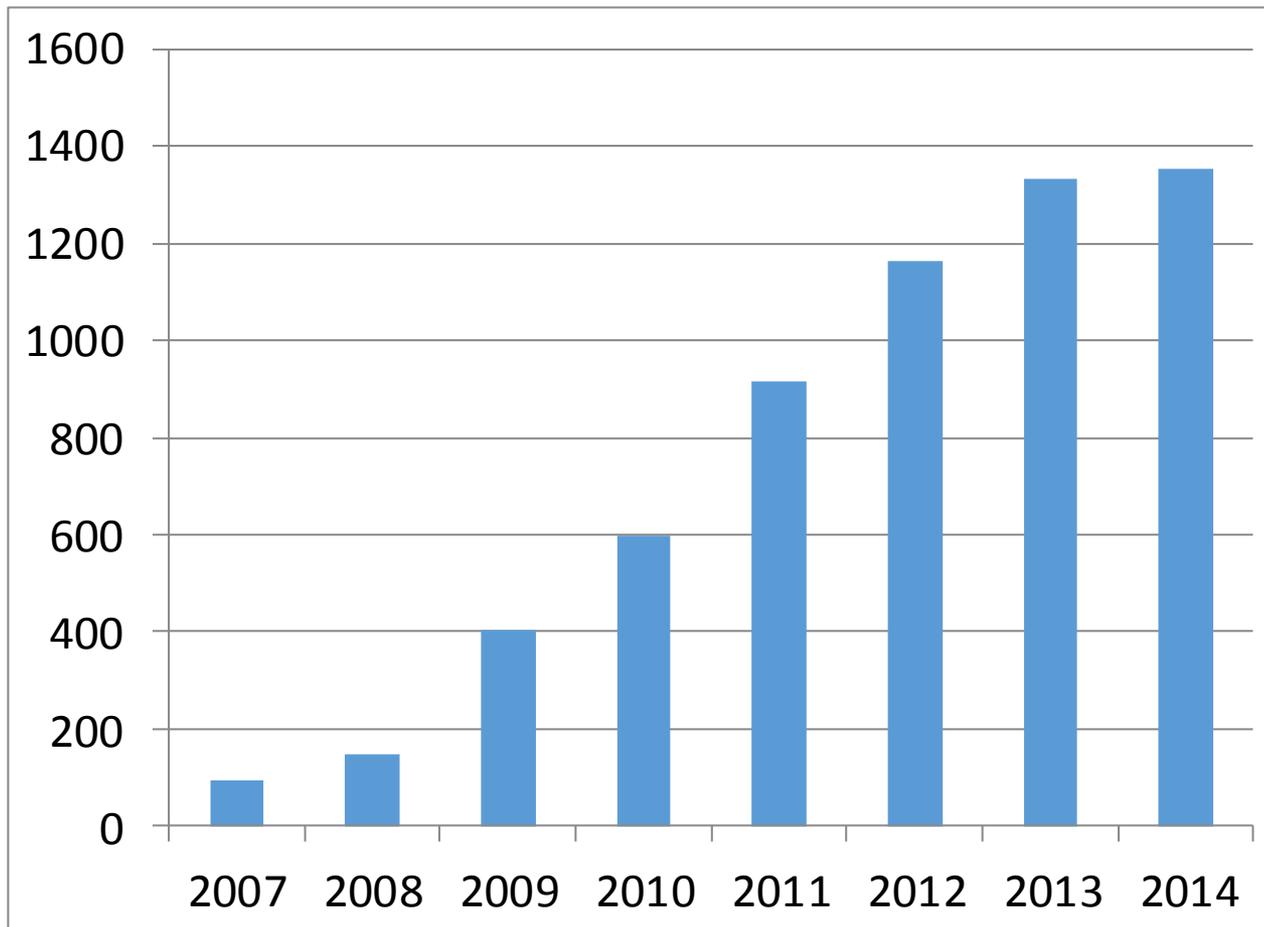
- au Pr FERMAND qui nous reçoit à l'hôpital St Louis
- à vous, présents
- aux adhérents qui nous ont retourné leur pouvoir.

Au total ???? % de nos adhérents nous ont répondu

Vous nous permettez ainsi de ne pas devoir convoquer une nouvelle AGO avec les frais inhérents.

Nos adhérents au 31 décembre

1353 adhérents au 31.12.2014



Qu'avons-nous fait en 2014 ?

Nous avons développé des actions qui prennent en compte le malade, et pas uniquement la maladie

Cela s'est traduit par :

- **une activité intense du bureau et des commissions,**
- **par la volonté de mettre en place des équipes en charge d'activités dédiées.**

L'organisation en place pour 2015

1400 adhérents, 100 bénévoles

22 Responsables Régionaux

CA de 30 administrateurs

3 commissions : finances, aide et soutien et com

Bureau + 10 équipes « activités »

**Mode de fonctionnement d'une équipe
en charge d'une activité dédiée.**

Une équipe dédiée =

**Un groupe de bénévoles avec un
responsable.**

**Elle travaille en liaison avec un membre du
bureau.**

**Son responsable rend compte au bureau si
nécessaire.**

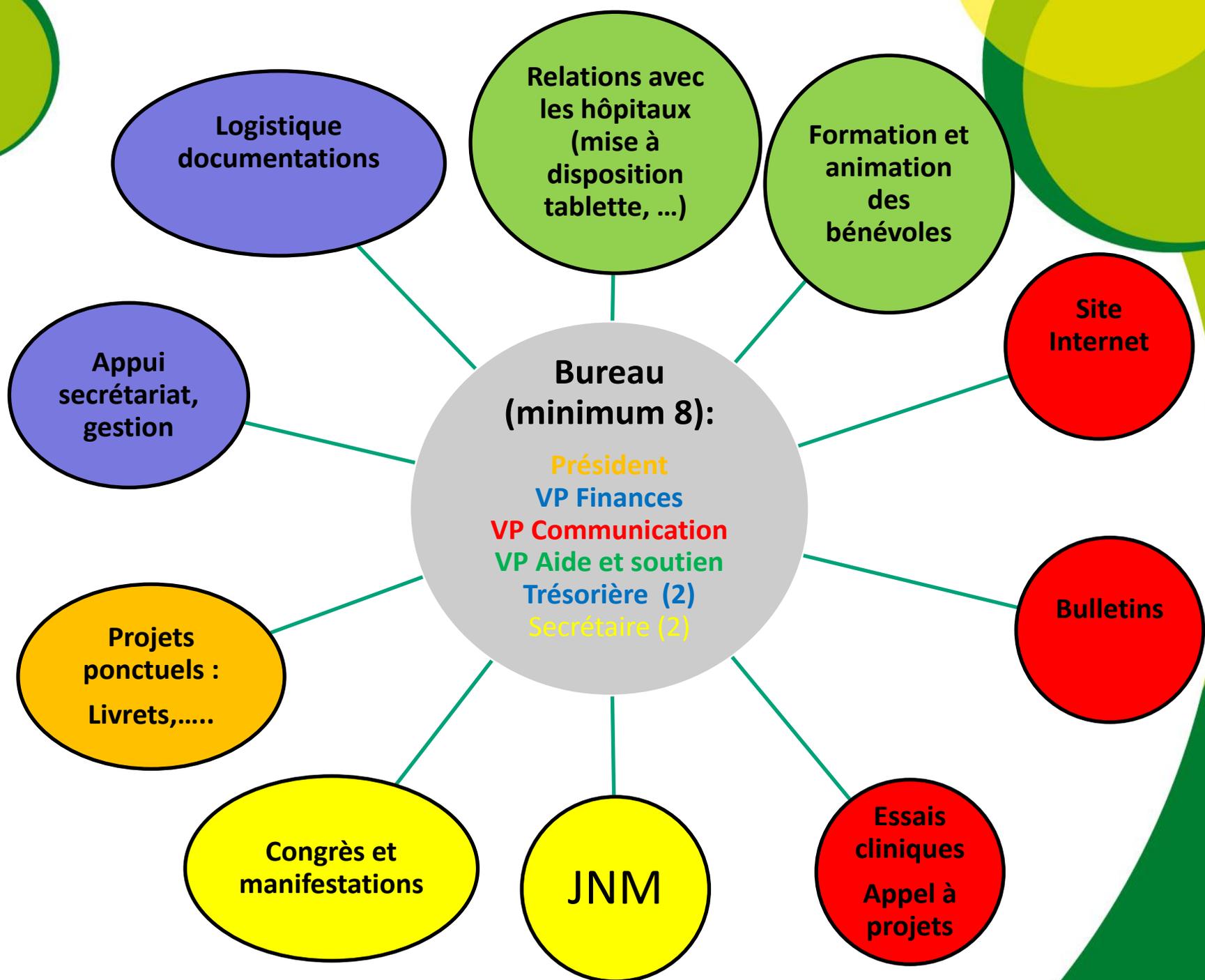


Illustration de la présence de l'AF3M en 2014 dans les congrès, colloques, table ronde,...

JANVIER

- Rencontre sciences as
- Journée ANSM assos
- JANSSEN VIH
- CELGENE Phare
- Remise pris AF3M

FEVRIER

- Rencontre INCA
- Lancement course des héros
- AMR atelier président

MARS

- SFH
- Rencontres infirmières
- AG

AVRIL

- 50 ans de l'INSERM
- AMR assemblée plénière
- Congrès médecins généralistes

MAI

- Rencontres PRESCRIRE

JUIN

- Conférence IMF
- AG IFM
- Rencontre PHARE
- IMF GMA Milan
- AMR parcours ETP

SEPTEMBRE

- AMR RIRE
- Workshops Novartis
- AMR Forum NTIC
- ANSM 1^{ère} rencontre
- AF3M séminaire de rentrée

OCTOBRE

- Journées AFICH OR
- JNM
- Ligue contre le cancer COPIL
- AMR atelier ETP

NOVEMBRE

- Rencontres en cancérologie
- INCA : recherche interventionnelle
- SANOFI « A vivre ouvert »
- Toulouse : colloque ETP

DECEMBRE

- Prix INSERM
- 20 ans LFB
- Colloque HAS

Commission :

Aide et Soutien aux malades

De nombreuses actions engagées, sans être exhaustifs :

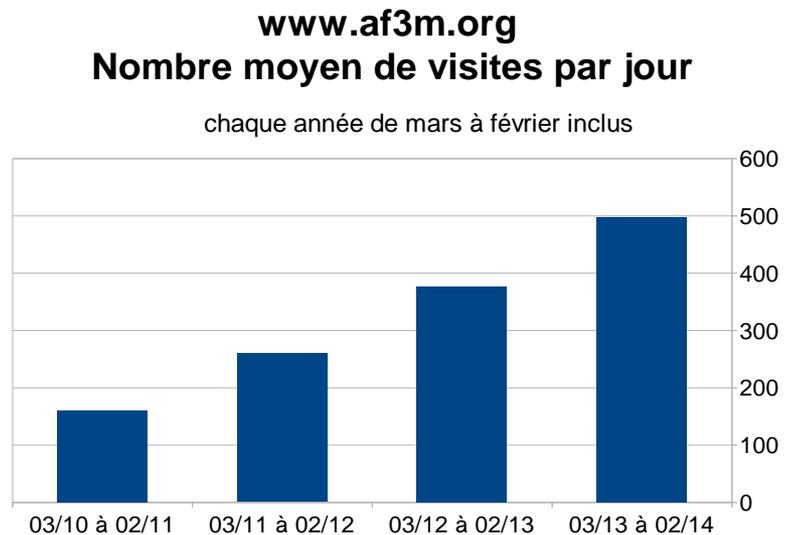
Extrait des actions menées en 2014 :

- Mise en place d'un dossier d'accueil pour les bénévoles.
- Renouvellement des RR et développement du réseau des bénévoles,
- Organisation d'une réunion d'échange avec Soraya Melter psychologue sur comment accompagner, superviser les bénévoles
- Renforcement de la présence, de la participation de bénévoles de l'AF3M dans les instances de représentation des Usagers d'établissement, les formations organisées par le CISS (Toulouse, Limoges,.....).
- Publication de nombreux témoignages au travers de la rubrique du bulletin « Et si on se disait tout » et du courrier des lecteurs,
- Démarrage d'une formation de patients ressources, financée en partie par la course des héros
- Lancement du projet de mise à disposition des malades en chambre d'isolement de tablettes (financé par la course des héros),
- Accentuation du soutien apporté aux malades et aux proches qui nous sollicitent, avec une volonté d'apporter un soutien le plus individualisé possible.
- Recherche de législation santé (Sécurité sociale, MDPH, mairies, autres) pour mise à jour et réponses à fournir

Commission communication

En 2014, l'AF3M a diffusé

- 4 bulletins (No 17 à 21) dont un numéro spécial «sur la qualité de vie des malades »
- 34 actualités publiées .
- Une fréquentation du site en croissance continue



Commission Gestion Finances

Un travail de base , il n'y a pas de vie associative possible sans ressources et budget, ceci implique :

- La recherche de sponsors
- La tenue des livres comptables
- Une comptabilité analytique
- La maitrise et le suivi des budgets
- La relance des cotisations
- La gestion des adhérents, donateurs et sponsors.

Les projets 2014

9^{ème} Journée Nationale d'information sur le Myélome

Forums régionaux et table ronde

La poursuite du projet « Essais Cliniques »

L'appel à projets AF3M 2014

9 ème Journée Nationale du Myélome Multiple

La manifestation la plus importante de l'AF3M.

1402 malades et proches présents dans 21 villes françaises, plus la Belgique et Fort de France.

Elle mobilise tout notre potentiel de bénévoles(100) pour sa préparation et sa réalisation.

Nous en assumons toute l'organisation en partenariat avec l'IFM et Médecine Plus.

Les nouveautés de la JNM 2014

La JNM s'est tenue pour la 1^{ère} fois à Bourges, Montpellier (en remplacement de Nîmes), à Brest et Rennes en Bretagne en remplacement d'Uzel

Le programme proposé a été bâti de manière de pouvoir prendre en compte les attentes des participants, exprimées lors de l'inscription, mais aussi du contexte local : composition de la tribune,....

Forums et table ronde, plus de 100 malades y ont participé

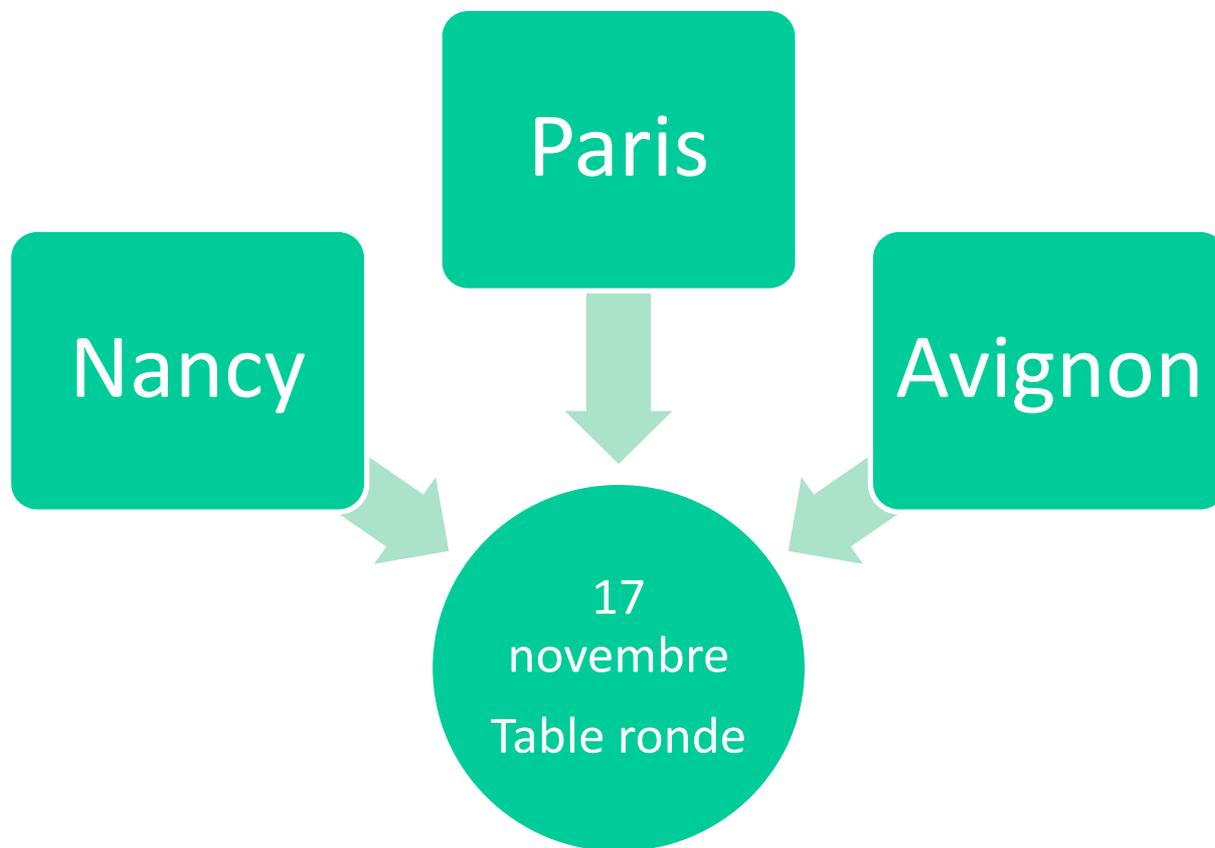


TABLE RONDE : 3 thématiques abordées



L'annonce de la maladie et de la rechute

- Un choc extrêmement brutal des progrès attendus

Traitements, essais cliniques, effets secondaires

- Un manque d'information et une peur des effets secondaires

Accompagnement, vie professionnelle, rôle des associations et fin de vie

- Renforcer avec l'appui de l'AF3M l'écoute du malade et de son entourage

TABLE : La méthodologie mise en œuvre



Vous êtes les premiers à disposer des actes, n'hésitez pas à les consulter

Essais Cliniques

Budget : 11 k€ financé par convention GROUPAMA

9 fiches « essais » finalisées en 2014

1. Étude ENDEAVOR : Carfilzomib et dexaméthasone contre bortézomib (Velcade®) et dexaméthasone
2. Essais Stratus : Pomalidomide associé à la dexaméthasone
3. Daratumumab en rechute : Daratumumab associé au lénalidomide (Revlimid®) et à la dexaméthasone
4. Etudes IFM2013-04 : Protocole d'induction avant autogreffe
5. Dénosumab dans le traitement de l'hypercalcémie
6. Siltuximab dans le traitement du myélome indolent Etude de phase 2
7. Etude Myelaxat : Prévention des thromboses veineuses dans le myélome par l'apixaban
8. Essai ARUMM : Lénalidomide (Revlimid®) contre placebo en traitement d'entretien myélome
9. Traitement de la leucémie à Plasmocytes

Appels à Projets AF3M 2014

Deux projets présentés et récompensés à hauteur de
15 000 €:

"Expériences de la maladie et de ses traitements dans le contexte du myélome : le point de vue des malades".

Dossier présenté par Christine Durif-Brukert du groupe de Recherche en Psychologie sociale à l'Université de Lyon II.

**Dossier portant la mise au point d'un protocole
« Thrombose et Myélome ».**

Dossier présenté par Le Pr Yesim DARGAUD de l'Unité d'Hémostase Clinique, l'Hôpital Cardiologique Louis Pradel de Lyon

Nos grandes orientations pour 2015

- **Poursuivre le renforcement de notre représentation régionale : RR, correspondants « hôpitaux » et bénévoles**
- **Lutter contre l'isolement des malades du Myélome en chambre d'isolement :**
 - En mettant à leur disposition pour ceux qui le souhaitent une tablette.
- **Accompagner le développement des parcours d'ETP, en formant des patients ressources bénévoles de l'AF3M.**
- **Développer une communication sur les médecines complémentaires (Première insertion dans le bulletin 21)**
- **Mener à bien le projet de refonte de site.**

Les projets 2015

- **JNM 10^{ème} édition : 17 octobre 2015**
- **Poursuite du projet « Essais Cliniques »**
- **Lancement du 5^{ème} appel à projets**
- **Refonte du site Internet**
- **Finalisation partenariats ou projets en cours :**
 - **Médiatisation des conclusions de la table ronde**
 - **Myélome et Aquarelle (Mundipharma)**
 - **Myélome points de repère (Amgen)**
 - **Guides INCA**
 - **Chronique de la joie ordinaire**
 - **Définition d'un référentiel de compétences pour les patients ressources**
 - **Etude sur observance des traitements oraux (CTRS)**
- **Enquête « Perception lecteurs sur brochures et documentations diffusées par AF3M**
- **Observatoire permanent de la qualité de vie des malades**

Projet Essais Cliniques

Un constat : vu le grand nombre de nouvelles molécules en émergence, il n'est pas facile de suivre toutes les études et essais en cours

2015 : dernière année de la convention avec GROUPAMA

Orientations retenues pour 2015 :

- **Se limiter à publier les fiches des essais en recrutement menés par l'IFM**
- **Communiquer sur les grandes évolutions de la médecine :**
 - « LA MÉDECINE DE DEMAIN SERAIT PLUS PERSONNALISÉE, PLUS PRÉDICTIVE, VOIRE RECONSTRUCTIVE »
 - « LE DEVELOPPEMENT DE LA MEDECINE PROTEONIQUE »
 -

Myélome et Aquarelles

- **Projet engagé en partenariat avec Mundipharma et le Pr Fermanand de l'hôpital Saint Louis à Paris**
- **Objectif** : publier un guide d'information illustré par des aquarelles représentant des patients et proches
- **Editeur** : éditions Narratives
- **Qui va participer au projet ?** 10 patients et proches (5 d'Ile de France et 5 de PACA)
- **Planning** : les aquarelles et interviews sont en cours
- **Prolongement envisagé** : constituer une exposition itinérante de promotion de l'AF3M.



Définition d'un référentiel de compétences pour les patients ressources

- **Projet engagé en partenariat avec CELGENE**
- **Objectif** : établir un référentiel de compétences du patient atteint de myélome multiple
- **Pilote** : David Feldman, pharmacien au sein du CHU de Nantes et coordonnateur d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en transplantation thoracique.
- **Membres du GT** :
 - N.Blin, hématologue CHU de Nantes
 - B.Delcour, Maryse Gazia AF3M
 - D.Feldman, pharmacien CHU de Nantes
 - C.Hulin, hématologue CHU de Nancy
 - I.Madelaine, pharmacien AP-HP St Louis
 - C.Marchand, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé, Bobigny Paris 13
 - L.Maucourant, psychologue CHU de Limoges
 - F.Quinio, cadre de santé, experte ETP Fondation Croix St Simon de Paris
 - C.Rioufol, pharmacien CHU de Lyon



Myélome et points de repère

- **Projet engagé en partenariat avec AMGEN**
- **Objectif** : « A l'exemple du Guide du routard, guide de terrain, nous souhaitons proposer un document guide qui puisse aider les personnes atteintes de myélome à réagir de façon plus adaptée aux situations qu'elles rencontrent. »
- **Rédacteur** : **Dr Emmanuel Cuzin médecin journaliste**
- **Planning** :
 - Le texte est finalisé, il reste à engager la mise en page.
 - Publication d'ici l'été.

Partenariats avec Institut National du Cancer

- **Collection CANCER INFO**
 - Publication mi 2015 d'un guide « Comprendre le Myélome »
- **Plan cancer 2014-2019 - Action 3.1 : Définir les bonnes pratiques d'utilisation des chimiothérapies orales pour accompagner les professionnels en ville et à l'hôpital**
 - Publication d'un guide à destination des professionnels intitulé « PREVENTION ET GESTION DES EFFETS INDÉSIRABLES DES ANTICANCÉREUX PAR VOIE ORALE »

Chronique de la joie ordinaire

- **Objectif** : poser les "bases de vie" pour vivre le plus heureux possible malgré son myélome.
- **Pilote** : Soraya Melter psychologue à l'hôpital Saint Antoine de Paris,
- **But final** : éditer des fiches donnant des points de repère sur des thèmes, tels que :
 - comment passer du "pourquoi j'ai un myélome ?" au "comment vivre cela?"
 - comment passer de la culpabilité à la bienveillance
 - etc.

Etude sur l'observance des traitements oraux

- **Projet engagé en partenariat avec CTRS et A+A**
- **Objectif** : « comprendre vos expériences, opinions et sentiments vis-à-vis des traitements que vous prenez actuellement dans le but final d'améliorer votre prise en charge »
- **Cible** : les malades actuellement en traitement, traités par voie orale
- **Planning** : la phase terrain vient de se terminer, les résultats devraient être disponibles sous deux mois.

Enquête : Perception lecteurs sur brochures et documentations diffusées par AF3M

- **Un constat** : le nombre de brochures diffusées ne cesse d'augmenter
- **Objectif** : lancer une enquête de perception pour évaluer comment sont appréciées les brochures diffusées, pour s'assurer que ce qui est en place répond aux attentes des malades.

C'est fini !

Merci pour votre patience, votre présence, votre fidélité.

Notre vie est suspendue à l'évolution de nos médicaments, la recherche progresse, notre espoir aussi. Nous sommes là pour tenter d'en accélérer la marche.

Philippe DESPREZ 21 mars 2015