

Rapport d'Activité 2015

Assemblée Générale Ordinaire du 19 mars 2016

Philippe Desprez



Assemblée Générale Ordinaire

Nous adressons tous nos remerciements :

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

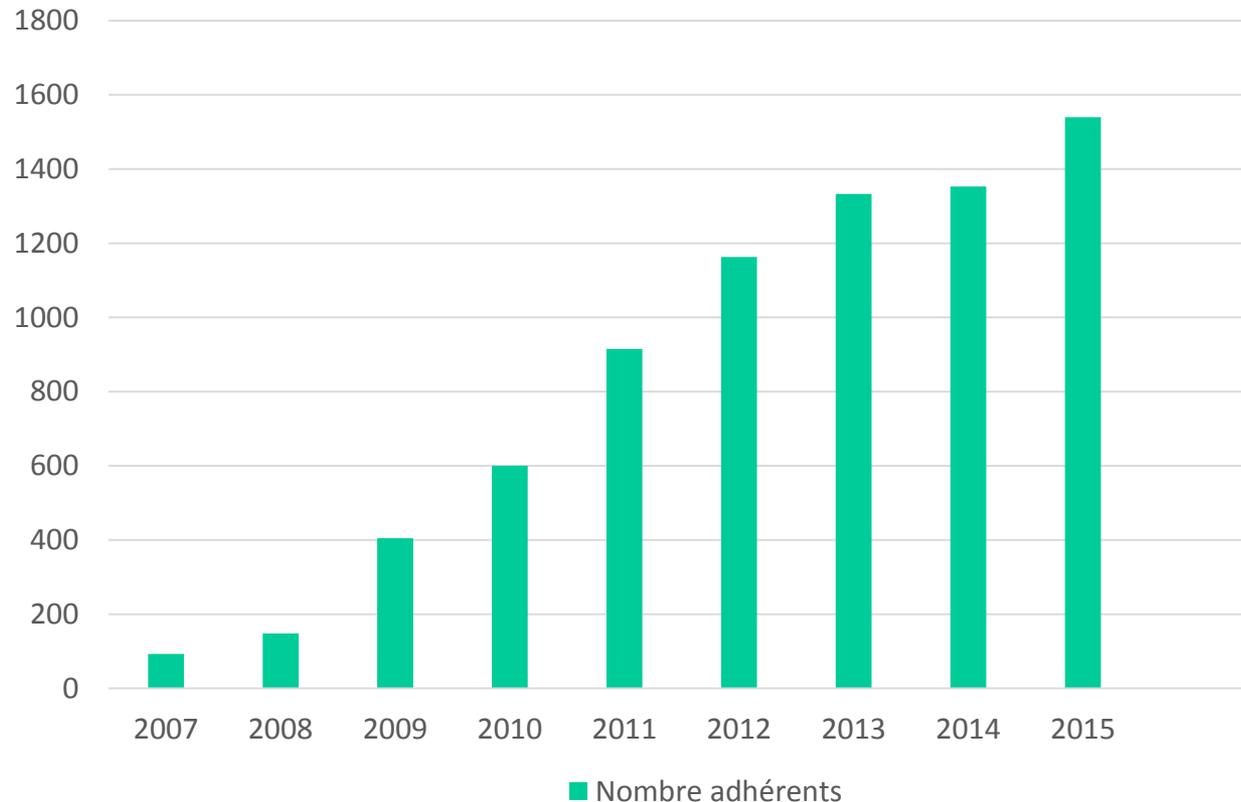
Au total 46% de nos adhérents nous ont répondu

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

Nos adhérents au 31 décembre

1540 adhérents au 31.12.2015

+ 100 adhérents en 2015



Qu'avons-nous fait en 2015 ?

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 en 2015

1540 adhérents, plus de 100 bénévoles

22 Responsables Régionaux

CA de 30 administrateurs (3 postes vacants)

4 commissions : partenariats/gestion, aide et soutien aux malades, manifestations et communication

Bureau + 10 équipes « activités »

LE CA

Institutions.

Ainsi, en tant qu'assemblée générale, l'AF3M a ses principales missions :

- d'appuyer la vie de soutien à la maladie, de la représenter, d'aider leur prise en charge leur qualité de vie, de les informer notamment grâce à une journée nationale d'information organisée annuellement à Paris et dans les régions
- de promouvoir les actions de soins et de soins infirmiers et de participer à leur financement
- de soutenir et accompagner la recherche notamment au travers de projets destinés à faire la promotion des soins infirmiers et d'un appel à projets annuel.

Elle agit en tant que conseil d'administration, son bureau, ses commissions, son réseau de correspondants régionaux et de contacts locaux, et son comité scientifique, tous bénévoles.

LES BÉNÉVOLES	CONSEIL D'ADMINISTRATION	LE BUREAU	COMMISSIONS	COMITÉ SCIENTIFIQUE	LIÉQUATEURS AUDIOPONTES
<p>Le Conseil d'Administration de l'AF3M est composé de 24 membres élus par l'Assemblée Générale Ordinaire, parmi les adhérents, pour un mandat de 4 ans. Les renouvellements ont lieu tous les deux ans.</p> <p>La composition du C.A. mise à jour en janvier 2018 est la suivante :</p>					

#L'association AF3M

Site internet

AF3M

Association Française des Malades du Myélome Multiple

L'AF3M est une association à but non lucratif créée en 2007 par des personnes atteintes de myélome multiple.

PLAN DE SITE

- ACCUEIL
- CAPI
- COMPTES ET COMPTES

CONTACTEZ-NOUS

Votre prénom	<input type="text"/>
Votre nom	<input type="text"/>
Votre email	<input type="text"/>
Votre téléphone	<input type="text"/>

Le Bureau élu en mars 2015 pour 2 ans est composé de :



Bernard Delcour
Président



José Coll
1er Vice-Président
Partenariats/Gestion



Maryse Garzia
Vice-Présidente Aide et Soutien
aux malades



Philippe Fresnais
Vice-Président Communication



Bernadette Favre
Vice-Présidente Manifestations



Luce la Gravière
Trésorière



Philippe Desprez
Secrétaire



Danielle Grand
Secrétaire-adjointe

AF3M

Association Française des Malades du Myélome Multiple

L'AF3M est une association à but non lucratif, créée en 2007 par des personnes atteintes du myélome et leurs

PLAN DE SITE

ACCUEIL

L'AF3M

CONNAÎTRE ET COMBATTRE

CONTACTEZ-NOUS

Votre prénom

Votre nom

Votre e-mail

Notre fonctionnement s'appuie sur des équipes dédiées :

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.

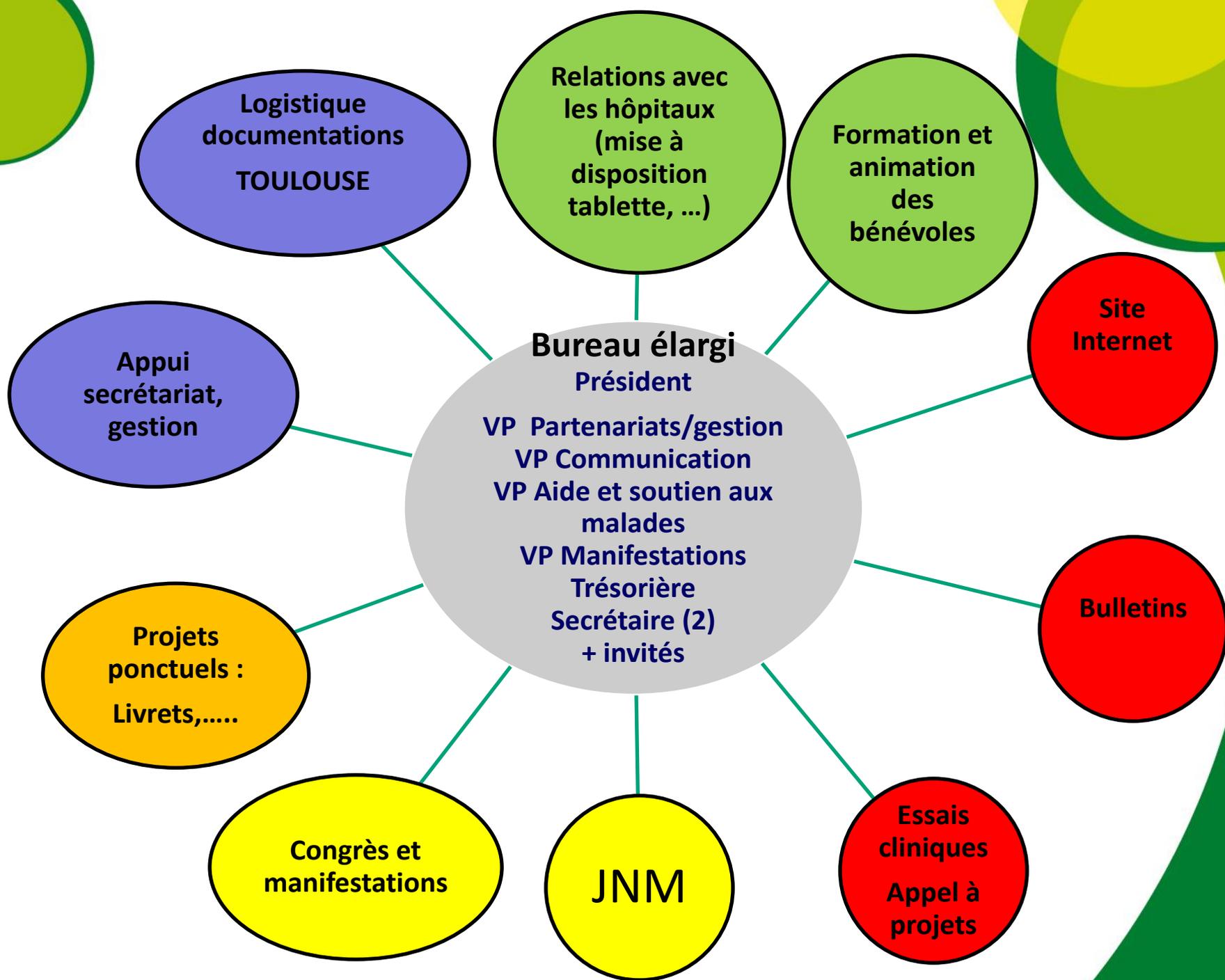


Illustration de la présence de l'AF3M en 2015 dans les congrès, colloques, table ronde,...

letins/Bulletin-22-mai-2015.pdf

21 FÉVRIER 2015

Participation de six représentants de l'AF3M au Groupe de Travail organisé par l'INCA pour valider le guide sur le myélome

11 FÉVRIER 2015

Danièle Nabias a participé au Groupe de Travail organisé par l'INCA pour valider les recommandations à destinations des professionnels sur la prévention et la gestion des anticancéreux par voie orale utilisés en hématologie

17 MARS 2015

Maryse Garzia a participé à la journée « Bénévole auprès des Malades... et des familles » organisée par la Clabh à Grenoble

21 MARS 2015

AGO AF3M Hop. St Louis + Après-midi d'échanges

28 MARS 2015

L'AF3M a participé à l'après-midi patients organisé par l'hôpital Saint Antoine de Paris

31 MARS 2015

Bernard Delcour et Danièle Nabias sont intervenus à l'occasion de la journée d'échanges avec les associations organisée par l'INCA

1ER AU 3 AVRIL 2015

Participation au Congrès de la SFH Paris

8 AVRIL 2015

Réunion de préparation de la JNM Paris MDA

8 AU 10 AVRIL 2015

Alain Baudinet responsable régional Limousin a participé au premier congrès International des acteurs de l'accompagnement (CIMA) à Limoges.

24 AU 26 AVRIL 2015

Catherine Filliol va représenter l'AF3M à l'AG de MPe qui va se tenir à Dubrovnik (Croatie).

4 MAI 2015

Réunion du bureau

6 MAI 2015

Lyon - Réunion d'évaluation des offres pour la refonte du site Internet AF3M

19 MAI 2015

Bernard Delcour va intervenir lors du débat public organisé sur le thème : « Cancers et parcours de santé des personnes âgées, quels espoirs et quelles actions ? »

23 ET 24 MAI

Jelle PALSMA va représenter l'AF3M au workshop organisé par MPe à Madrid

5 JUIN 2015

Une journée de formation va être organisée avec l'appui de Soraya Melter de l'hôpital Saint Antoine, pour participer contacter Maryse Garzia

6 JUIN 2015

Tenue de la conférence annuelle organisée par l'International Myolema Fondation Paris

21 JUIN 2015

L'AF3M sera présente à Paris à la course des héros

24 JUIN

Réunion du bureau

25 AU 27 JUIN

Maryse Garzia va participer au congrès annuel de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) organisé à Nantes

25 ET 26 JUIN

L'AF3M va participer à l'AG de l'IFM organisée à Saint Malo

29 JUIN ET 1ER JUILLET

Bernard Delcour va participer à la rencontre « Partners for Progress » organisée par CELGENE à Lisbonne

3 ET 4 SEPTEMBRE

L'AF3M va participer au congrès international organisé à la Rochelle sur les complications rénales du myélome



Commission : Aide et Soutien aux malades

De nombreuses actions engagées, sans être exhaustifs :

Extrait des actions menées en 2015, pour plus d'information consulter le nouveau site :

<http://www.af3m.org/etre-aide-et-soutenu/l-accompagnement-des-malades-et-des-proches.html>:

- **Renouvellement du réseau des bénévoles avec** un représentant AF3M dans toutes nos régions françaises (un contact en cours en Corse entre autre).
- **Organisation d'une formation pour des bénévoles**, animée Soraya Melter psychologue à l'hôpital Saint Antoine à Paris.
- **Participation de l'AF3M à l'après-midi d'échange des patients** (atteints du myélome) et de leurs proches, organisée annuellement par le Pr Mohty sur l'Hôpital de St Antoine,
- **Préparation de témoignages reçus en vue de les diffuser dans la rubrique "Et si on se disait tout"** du bulletin AF3M.
- **Formation d'un « patient ressource »**, formation de 40H effectuée pour répondre aux projets d'Education Thérapeutique du patient atteint du myélome.
- **Participation au GT "référentiel dit de compétences"** en liaison avec un groupe de pharmaciens, médecins. E.T.P.
- **Mise en place de 2 types de pochettes AF3M** à destination des professionnels de santé "Tous ensemble avec AF3M" et à destination des MM et leurs proches "L'AF3M vous accompagne"
- **Mise à disposition de tablettes numériques dans les hôpitaux** (avec l'AF3M en page d'ouverture) destinées aux malades en chambre d'isolement.
- **Recherche et mise à jour en législation,,** dans le but d'aider les personnes dans leurs difficultés, de leurs droits et démarches.

Commission communication

En 2015, nous avons :

- Diffusé 3 bulletins (No 22 à 24) dont un numéro spécial «sur les soins de support »
- Préparé la mise en ligne du nouveau site.
- Participé à l'élaboration de nouvelles brochures :
 - Guide INCA
 - BD « l'art de combattre le myélome multiple »
 - Livre « Vivre avec le Myélome » ECLAIRAGES
 - Brochure « Myélome et aquarelle »

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.

Un rapide bilan des projets menés en 2015

10^{ème} Journée Nationale d'information sur le Myélome
le 17 octobre dans 25 villes en France

La poursuite du projet « Essais Cliniques », avec sept nouvelles fiches qui viennent d'être mises en ligne sur la nouveau site

L'appel à projets AF3M 2015

- **9 projets reçus**
- **5 projets récompensés avec un soutien d' AMGEN de 10 000 €**

10 ème Journée Nationale du Myélome Multiple

La manifestation la plus importante de l'AF3M.

Plus de 2 000 malades et proches présents dans 25 villes en France, plus la Belgique et Fort de France. Soit une augmentation de près de 40 % par rapport à la JNM 2014

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 2015

La JNM s'est tenue pour la 1^{ère} fois à Beauvais et Poitiers, en Normandie simultanément à Caen et Rouen.

Le programme proposé a été bâti de manière de pouvoir prendre en compte les attentes des participants, exprimées lors de la JNM 2014, et aborder notamment :

- La problématique de la rechute
- L'apport des soins de support notamment en matière de diététique et d'activité physique adaptée.

Un courrier d'invitation personnalisé a été adressé aux malades par certaines équipes médicales.

Essais Cliniques

Budget : 9,3 k€ financé par convention GROUPAMA

7 fiches « essais » finalisées en 2015

1. **Myé laxat Apixaban en prévention thromboses** (Itw Brigitte Pégourié)
2. **Etude Leucémies à plasmocytes** (Itw Bruno Royer)
3. **Etude MAIA Daratumumab associé au lénalidomide (Revlimid®) et à la dexaméthasone.**(Itw Thierry Facon)
4. **Etude MIROIR. Etude observationnelle du pomalidomide dans la « vraie vie ».** (Itw Olivier Decaux)
5. **Etude CASSIOPÉE : daratumumab associé au VTD chez les patients autogreffés.** (Itw Hervé Avet-Loiseau)
6. **Etude du daratumumab pour les patients multi-résistants.** (Itw Cyrille Hulin)
7. **Etude Autogreffe (élotuzumab + VCD) chez sujet âgé.** (Itw Mohamad Mohty)

Appels à Projets AF3M 2015

Cinq projets récompensés à hauteur de 44.150 € et un soutien de la FFRMG de 7.500 €

« **Mise en place d'un dépistage électronique et automatisé des données de Qualité de Vie, de détresse et des besoins des patients suivis pour Myélome Multiple** » présenté par le Dr Sandra Malak, praticien spécialiste des centres de lutte contre le cancer d'Hôpital René Huguenin - Institut Curie de Saint-Cloud.

« **Conception et réalisation d'une étude de qualité de vie pour les patients atteints de myélome multiple et traités par chimiothérapie injectable en Hospitalisation à Domicile dans le cadre du dispositif ESCADHEM du Réseau HEMATOLIM**» présenté par le Dr Mohamed Touati, Praticien Hospitalier dans le service d'Hématologie Clinique et de Thérapie Cellulaire CHU de Limoges.

« **Etude des mécanismes génétiques impliqués dans l'hétérogénéité des myélomes avec t(4 ;14)** » présenté par le Dr Alexis Talbot, interne en hématologie et étudiant Master 2, Hôpital Saint Louis de Paris, Université Paris Diderot, Inserm, Institut Universitaire d'hématologie.

« **Mise en place d'un parcours dédié pour les patients traités par chimiothérapie sous-cutanée dans le cadre d'un myélome. Amélioration de l'insertion professionnelle et sociale des malades pendant et après leur traitement** » présenté par le Dr Pascal Hutin, Mme Fabienne Le Goc-Sager, et Mr Nicolas Cassou, de l'Hôpital de Jour du Centre Hospitalier de Cornouaille, Quimper.

« **Appel à projet qui vise à entamer une démarche de soins aux patients recevant les injections de Velcade, incluant, outre la réduction du temps de présence, la possibilité pour le patient de bénéficier de soins de confort** » présenté par le Dr Olivier ALLANGBA, Joëlle MOTTAIS, et l'équipe paramédicale de l'hôpital de jour du Centre hospitalier Yves Le Foll, Saint Briec Cedex.

Nos grandes orientations pour 2016

- **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 disposition des tablettes numériques.**
- **Apporter des réponses adaptées et personnalisées aux attentes des malades**
 - accompagner le développement des parcours d'ETP, en formant des patients ressources bénévoles de l'AF3M.
 - Mettre en place un programme d'accompagnement patients dédiés aux malades du myélome
- **Renforcer notre communication :**
 - Moderniser la présentation du bulletin
 - Enrichir le contenu du site Internet

Nos principaux projets pour 2016

- **JNM 11^{ème} édition : 15 octobre 2016**
- **Poursuite du projet « Essais Cliniques »**
- **Lancement du 6^{ème} appel à projets**
- **Etude EnPatHie : Etude nationale sur l'Expérience vécue par les Patients atteints d'Hémopathies malignes**
- **Projet CancerAdom** (contrat avec la CNAMTS et le Ministère de la Santé) en partenariat avec Cancer Contribution
- **Programme d'accompagnement et de soutien pour l'amélioration de la prise en charge du patient** (projet de contrat avec Celgene et Observia)

Sans oublier les nombreuses actions menées dans le cadre des contrats signés avec nos partenaires.

Etude **EnPatHie** : Etude nationale sur l'**E**xpérience vécue par les **P**atients atteints d'**H**émopathies malignes

Une initiative mise en place entre 3 partenaires associatifs (AF3M, FLE et SILLC) et des industriels (Celgene, Janssen et Roche).

Un partenariat autour d'un projet ambitieux et un objectif commun :

Agir ensemble pour le bien être des patients

Un dispositif à 360° incluant l'ensemble des parties prenantes: patients, aidants et acteurs de santé (hématologues, IDE, psychologues et assistantes sociales).

L'objectif principal de ce dispositif :

« Comprendre la vie des personnes atteintes d'hémopathies malignes, en comprenant les moments clés de leurs parcours et de leur vie et les impacts de la maladie sur l'individu aussi bien sur des aspects psychologiques, physiques, relationnels, intimes ou sociaux, afin d'identifier des bonnes pratiques et des pistes d'amélioration de leur parcours de vie avec la maladie ».

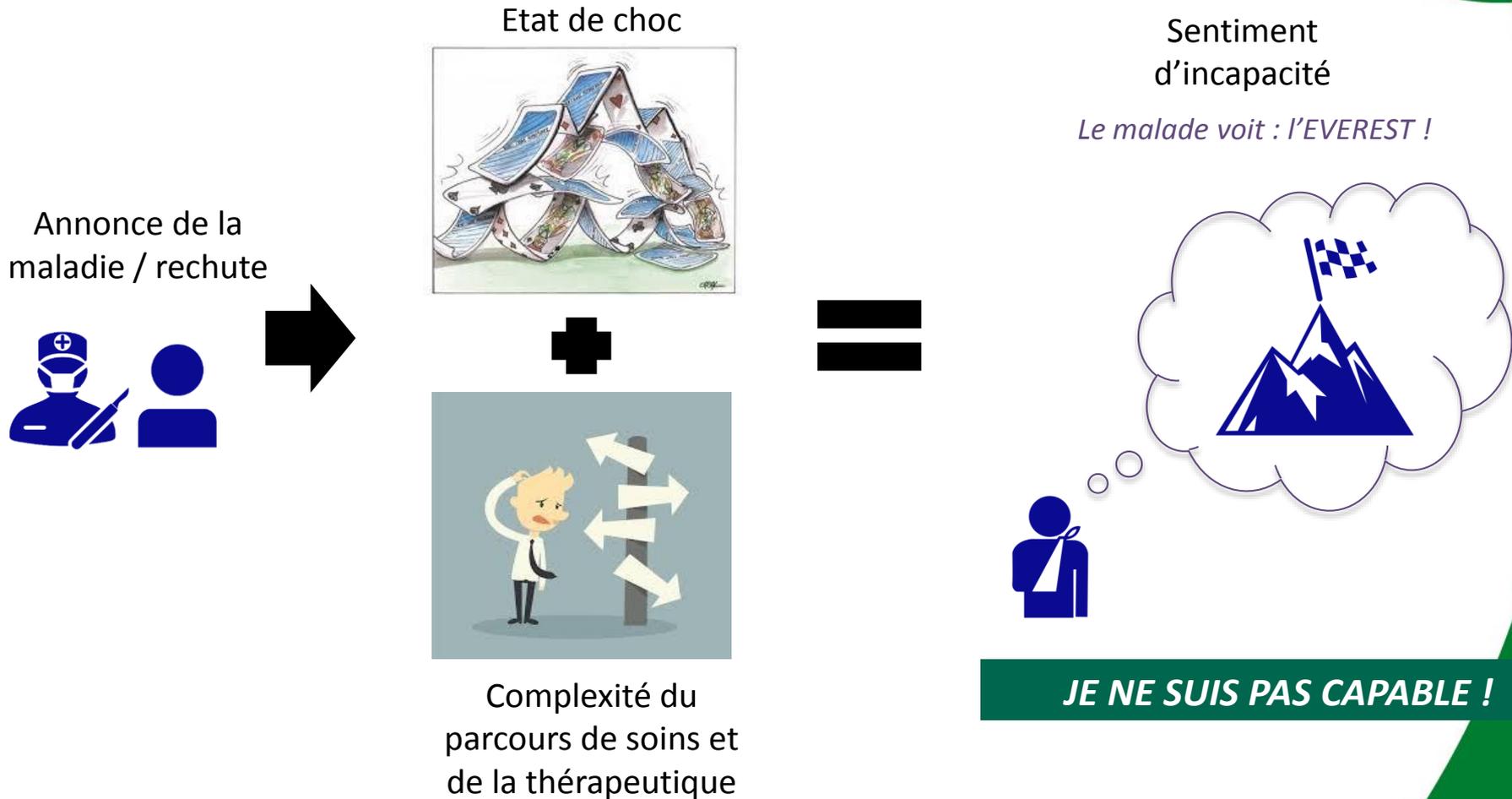
Projet CancerAdom

- **Un projet inter associatif porté par les associations AF3M et Cancer Contribution**
- **Il vise à :**
 - déterminer les besoins et attentes des usagers de santé dans un contexte de virage ambulatoire et de prise en charge à domicile des cancers.
 - réaffirmer la place centrale de l'expertise des usagers, de faire vivre la démocratie sanitaire en cancérologie
 - développer la démocratie participative via les technologies de l'information et de la communication.
- **L'enjeu du projet est de proposer, d'établir un dispositif modélisant et reproductible à toutes les pathologies chroniques.**

Programme d'accompagnement proposé par Observia

La philosophie du projet *Comprendre le vécu du patient*

◆ A partir de l'annonce de la maladie, l'individu acquiert l'identité de malade au yeux du système de soins, et peut se sentir profondément désarmé face aux difficultés qui s'annoncent.



Programme d'accompagnement proposé par Observia

La philosophie du projet

Soutenir le patient face au défi de la maladie

Le patient a besoin d'aide et de soutien pour se sentir capable de relever le défi de la maladie.

JE NE SUIS PAS CAPABLE !



JE SUIS CAPABLE !



La philosophie du projet consiste à **apporter au malade les outils dont il a besoin pour changer sa vision de la maladie et développer les comportements positifs.**

C'est fini !

**Merci pour votre patience, votre présence, votre
fidélité.**

**Notre vie est suspendue à l'arrivée
de nouveaux médicaments, mais
aussi à une prise en charge plus
globale qui prend mieux en compte
nos attentes et besoins.**

**Nous sommes là pour faire en sorte
d'en accélérer la marche.**