



AGO du 21 mars 2015

Rapport Moral

Bernard DELCOUR

"Accompagné et Fort Malgré Mon Myélome"

**Un chaleureux
merci aux membres du bureau sortant
pour l'important travail mené
ensemble, dans un esprit empreint de
solidarité, sans oublier celles et ceux qui
nous apportent un soutien actif**



Rappel de l'ambition présentée lors de l'AG de 2014 :

« Ensemble agir, dans une vision proactive et partagée, pour un parcours de santé où le malade est au centre »

Face à un environnement administratif et médical devenu très complexe, notre ambition est de nous inscrire dans l'orientation du plan cancer 3 qui vise à *« renforcer les capacités de chaque individu à se déterminer de façon autonome sur les questions liées à la maladie, et plus largement à sa santé »*.

Pour l'AF3M, cela implique de relever trois défis :

- Etre encore plus à l'écoute des attentes des malades, leur apporter des réponses personnalisées,
- Etre vigilants afin que la recherche soit orientée malade et non maladie,
- Veiller à ce que l'environnement administratif, normatif et réglementaire ne vienne pas étouffer la prise d'initiatives, l'innovation.

**Comment avons-nous
répondu à ces trois
défis présentés lors de
l'AG 2014 ?**

Etre encore plus à l'écoute des attentes des malades, leur apporter des réponses personnalisées :

- En organisant **3 forums régionaux et une table ronde** qui vient de déboucher sur la publication d'actes reprenant des recommandations à destination des autorités de santé.
- **En questionnant les participants à la JNM sur leurs attentes**
- **En interpellant les autorités de santé sur :**
 - La mise à disposition de nouveaux médicaments (dossier Carfilzomid)
 - Les conditions de remboursement (dossier Innovid et test chaînes légères)
- **En répondant aux nombreuses questions** qui nous sont soumises

Etre vigilants afin que la recherche soit orientée malade et non maladie,

Plusieurs constats et préoccupations peuvent être posés :

- **Il devient difficile de disposer d'une vision exhaustive** de tout ce qui se fait en matière de recherche clinique,
- **Les essais en cours visent à développer de nouveaux médicaments mais aussi des services associés**, dans l'objectif :
 - D'améliorer la présentation du Service Médical Rendu et ainsi faciliter la négociation sur les prix ?
 - Ou aussi de se positionner sur le champ d'action naturel des associations de malades ?
- **On assiste à une compétition accrue entre laboratoires**, par exemple trois laboratoires développent un même médicament « anticorps monoclonal » du type CD38
- **Les essais cliniques engagés sont très liés aux développements de la génétique**, et font que l'on s'oriente vers une médecine plus personnalisée,
- **Les traitements du futur vont intégrer en plus de l'existant, un nouveau médicament de type anticorps monoclonal**, avec à la clé un impact important sur le coût des traitements,
- **La communication proposée aux malades participant aux essais cliniques est largement perfectible** :
 - L'AF3M n'est toujours pas sollicitée pour valider les notes d'information et formulaires de consentement
 - Aucune communication à destination des malades participant aux essais n'est en place

Veiller à ce que l'environnement administratif, normatif et réglementaire ne vienne pas étouffer la prise d'initiatives, l'innovation.

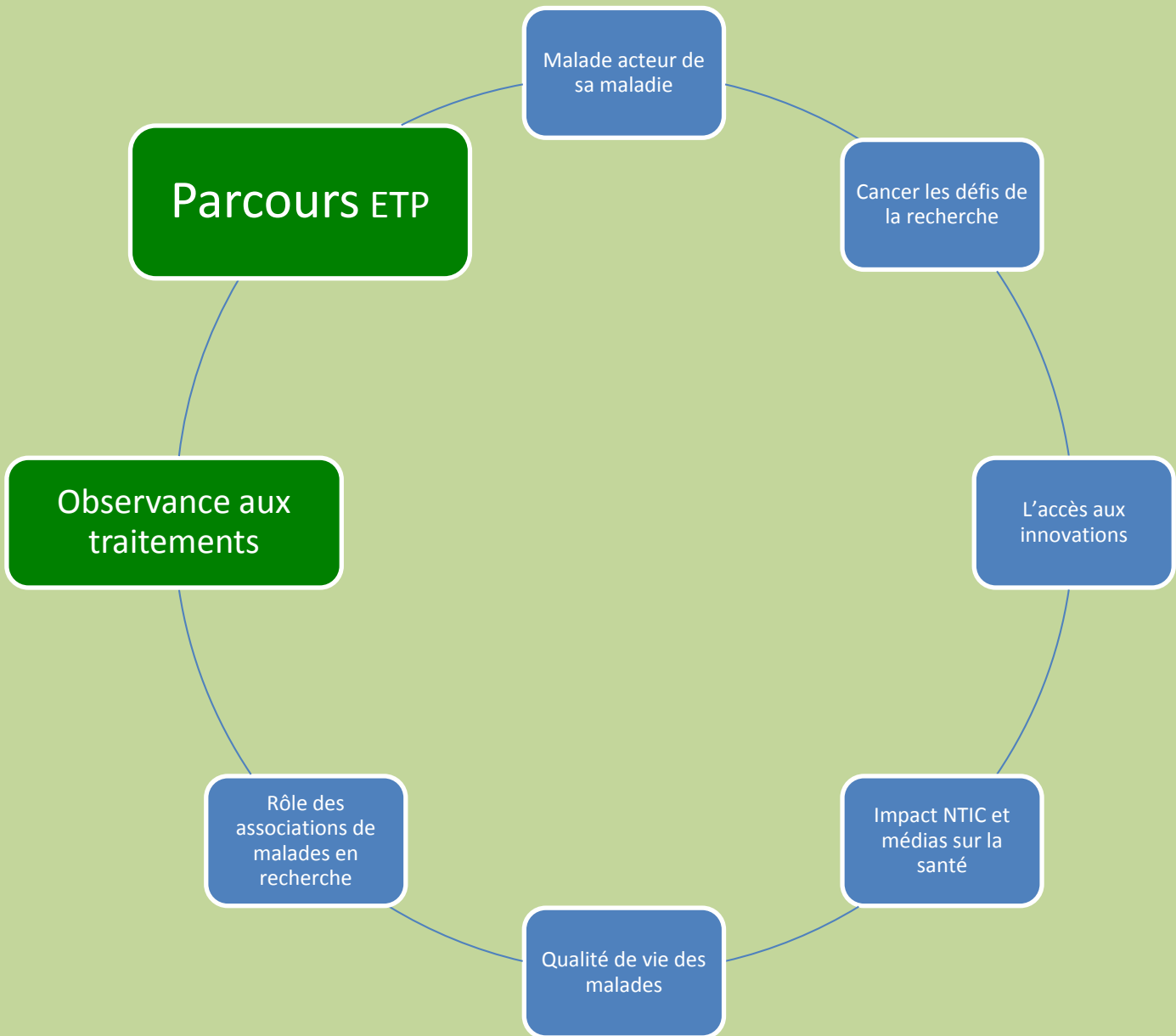
Le vécu de l'année 2014 dans nos relations avec les agences d'état (ANSM, INCA, HAS....) nous montre **qu'il nous faut être vigilant et pugnace pour montrer, mettre en avant combien le dialogue avec les associations de malades est une juste exigence, utile et indispensable, et combien la prise en compte du point de vue des malades doit impérativement être développée.**

Face à des partenaires (agences gouvernementales et laboratoires) très préoccupés par le respect des lois et des règles (par exemple la stricte application des dispositions en matière de liens d'intérêts), et soumis à des modes de fonctionnement très planifiés et normés (Plan cancer,....) **il est essentiel que l'AF3M se positionne comme un « aiguillon » porteur de progrès, vise à aller au delà des idées et des préconisations, mette en avant une volonté réelle de faire bouger les choses dans le seul but d'améliorer la prise en charge des malades.**

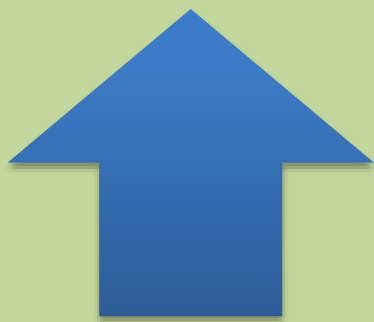
Au delà, que retenir de l'année 2014 ?

- Une participation toujours accrue de l'AF3M aux colloques, forums, tables rondes,...
- Le renforcement du soutien et de l'aide apportés aux malades :
 - Et plus particulièrement aux appels de détresse reçus
- Une JNM plébiscitée par les participants, avec une participation en hausse
 - 1000 malades présents dont près de 50% diagnostiqués depuis moins de deux ans, représentant de l'ordre de 10% des malades diagnostiqués dans l'année,
 - Un budget maîtrisé, pour la première fois en 2014 inférieur à 100 k€
- Un AAP avec seulement deux propositions reçues.

De nombreux colloques et forums avec des thématiques récurrentes mais aussi émergentes



Des positionnements des laboratoires très différenciés



Une volonté réelle
de partenariat
partagé



Une approche avant
tout guidée par le
réglementaire

Aide et soutien aux malades

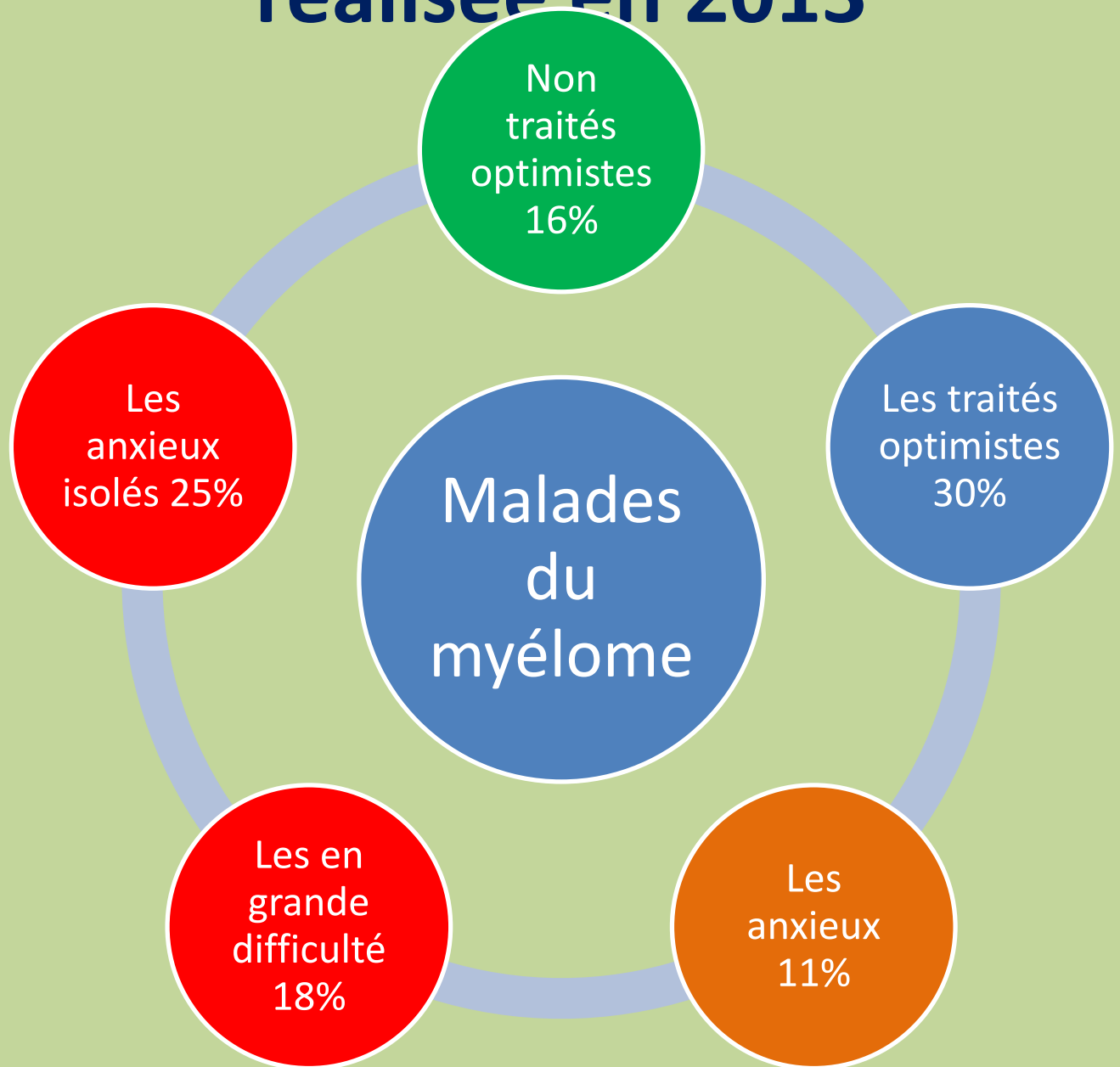
Le développement de notre réseau de bénévoles et de correspondants en hôpitaux répond à un double objectif :

- Bien évidemment, disposer de bénévoles :
 - formés à l'écoute
 - outillés pour répondre aux questions les plus courantes
 - Disposant, pour ceux qui le souhaitent, d'une supervision
- Mais aussi mieux répondre aux attentes des malades et des proches, et mieux faire connaître l'AF3M auprès des personnels soignants qu'ils rencontrent (médecins, infirmières, kinés, etc.)

En conclusion, ma perception de cette année 2014, mes souhaits pour 2015.

- **Comment se positionner face à une vision très contractuelle de la médecine voulue ou perçue ? une vision qui a tendance à déresponsabiliser les médecins comme les malades.**
- **Quel modèle, quelles convictions promouvoir au sein de l'AF3M pour développer une « alliance thérapeutique » où l'on promeut la rencontre de tous les acteurs, où l'on vise à mieux prendre en compte les attentes des malades ?**

Sans jamais perdre de vue les résultats de l'étude réalisée en 2013



Deux dimensions structurent fortement les réactions des malades :

- le niveau d'anxiété (vs optimisme) par rapport à la maladie et le niveau d'isolement
- la position par rapport à la recherche d'information

Illustration des trois défis de l'AF3M pour 2015

Etre encore plus à l'écoute des attentes des malades

- **Mettre en place un réseau de patients ressources formés**, susceptibles de participer aux parcours d'ETP
- **Développer une information de qualité** (bulletin, nouveau site internet, brochures, ...) et mesurer les attentes et la satisfaction des malades

Recherche

- **Renforcer l'effort financier consenti pour soutenir la recherche :**
 - 2013 : 25 k€, 2014 : 40 k€, 2015: 50 k€ (2^{ème} poste de dépenses)
 - **Veiller à :**
 - une meilleure prise en compte de la qualité de vie des malades
 - maintenir un équilibre entre recherches fondamentale / translationnelle et clinique
 - au maintien de pôles d'excellence sur le myélome en France

Innovation et initiatives

- Nous rappeler en permanence que l'excès de règles tue la règle et étouffe la prise d'initiatives, d'où l'importance de rechercher un juste équilibre
- Chercher à simplifier et non à rajouter

Les objectifs visés :

- Favoriser une prise en charge du malade dans sa globalité, et notamment de sa qualité de vie.
- Encourager les prises d'initiatives et les innovations qui visent à mieux prendre en compte l'ensemble du vécu des malades, aussi bien en termes de santé physique que de santé morale ou psychique.
- Montrer que les progrès ne doivent pas seulement se limiter au développement de nouveaux médicaments, mais doivent également prendre en compte tous les aspects du parcours de soins.
- Mettre en valeur l'apport des soins support

Votre proposition devra s'inscrire dans l'un des axes suivants :

Axe 1 : La recherche fondamentale

- notamment les travaux visant à mieux comprendre les mécanismes génétiques mis en jeu

Axe 2 : Le myélome et ses traitements

- les travaux de recherche clinique incluant un aspect d'amélioration de la qualité de vie des malades.

Axe 3 : L'information au malade

- les travaux portant sur l'annonce de la maladie au malade, la présentation des protocoles de traitement et des soins de support.

Axe 4 : Le parcours médical

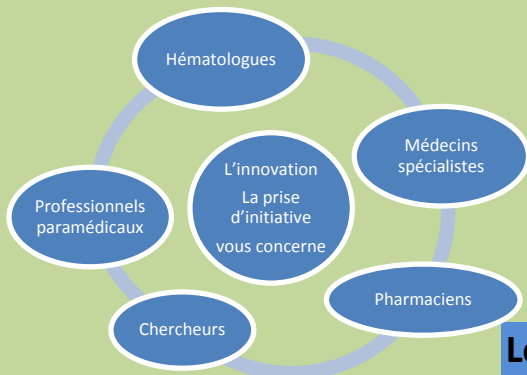
- les travaux visant à mieux coordonner le parcours du malade, à apporter aux patients un accompagnement personnalisé et prenant mieux en considération ses attentes et ses difficultés.

Axe 5 : Les soins

- les travaux visant à améliorer la qualité des soins des patients, de mieux prendre en charge la douleur liée souvent aux effets indésirables des traitements.

Axe 6 : L'après-soins

- les travaux portant sur l'accessibilité à certaines prestations, l'insertion sociale et professionnelle des malades pendant et après leur traitement.



Plusieurs projets récompensés à hauteur de 10 000 € ou 15 000 € (budget global de 40 000 €)

Date limite de dépôt des dossiers : fin novembre 2015

Les deux dossiers récompensés en 2014 :

Expériences de la maladie et perceptions des difficultés, des ressources et des besoins d'aides pour une amélioration de la qualité de vie et de la gestion de la maladie.

Une recherche qualitative centrée sur les récits d'expériences des malades atteints d'un myélome .

MYELOME ET THROMBOSE : PEUT- ON MIEUX DETECTER LES PATIENTS A RISQUE THROMBOTIQUE ET LEUR OFFRIR UNE PREVENTION EFFICACE ?

L'objectif principal de ce projet de recherche est d'évaluer la pertinence du test de génération de thrombine pour évaluer le risque thrombotique des patients atteints de myélome..

Avec le soutien institutionnel de :

En 2015

Halte au Myélome, unissons-nous

Merci de votre attention

Bernard DELCOUR