



AGO du 19 mars 2016

Rapport Moral

Bernard DELCOUR

« Tous ensemble contre le Myélome »

Au nom du bureau, je tiens à exprimer un très chaleureux merci :

- à vous tous ici présents,**
- aux adhérents et malades qui nous soutiennent.**

Votre adhésion et votre soutien nous motivent et font notre force

**merci aux membres du bureau élargi
pour l'important travail mené
ensemble en 2015, dans un esprit
constructif empreint de solidarité**



Rappel de l'ambition présentée lors des AG

2014 et 2015 :

« 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 :

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

Que retenir de l'année 2015 ?

Comment avons nous répondu à ces 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.

Etre encore plus à l'écoute des attentes des malades, leur apporter des réponses personnalisées, comment y avons-nous répondu ?

- **Au travers :**
 - des actions développées par la commission aide et soutien aux malades, actions mises en œuvre par nos bénévoles,
 - du projet CancerAdom,
 - du programme d'accompagnement qui est en préparation.
- **Au travers de notre nouveau site Internet**
 - En répondant aux nombreuses questions qui nous sont remontées
- **En proposant pour la JNM un programme qui est chaque année revu et enrichi, notamment pour la partie « vivre avec son myélome ».**
- **En interpellant les autorités de santé sur :**
 - La mise à disposition de nouveaux médicaments, notamment au travers d'ATU
 - Les conditions de remboursement (dossier Innovid et test chaînes légères)

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

L'année 2015 a vu se concrétiser plusieurs essais cliniques, pas moins de cinq nouveaux médicaments ont obtenu ou vont obtenir à court terme une AMM.

Merci aux médecins et aux équipes médicales qui ont collaboré à ces essais, qui font que la France est aujourd'hui, au travers de l'IFM, reconnue internationalement pour son expertise sur le myélome.

Merci aux médecins et personnels médicaux qui nous soignent avec dévouement et compétence au quotidien.

Nom (commercial)	Famille	AMM	ATU
Carfilzomib (Kyprolis®)	IP	Oui	Oui
Ixazomib (Ninlaro®)	IP	Essais Cliniques	
Elotuzumab (Empliciti®)	AM	Oui	
Denosumab (Prolia® Xgeva®)	AM	Oui	
Daratumumab (Darzalex®)	AM	Essais Cliniques	OUI

Des avancées, avec à la clé pour l'AF3M de nombreuses questions.

- Comment garantir que chaque malade aura accès au bon médicament ?
- Comment gérer les contraintes d'administrations de certains médicaments, qui vont nécessiter de fréquents et longs séjours en HdJ ?
- Ne faudrait-il pas envisager des essais cliniques dits « adaptatifs », essais qui permettent de comparer simultanément plusieurs médicaments ?
- Le coût de ces médicaments ne va-t-il pas apparaître à terme comme un fardeau économique ?
- Comment interpréter les décisions récentes qui visent à limiter les dépenses des médicaments pris en charge directement par la SS, au travers de la liste des médicaments en sus ?
- Les outils de communication proposés pour ces nouveaux médicaments restent perfectibles car ils répondent avant tout aux exigences de pharmaco vigilance.

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

Le vécu dans nos relations avec les agences d'Etat (ANSM, INCA, HAS....) nous montre **qu'il nous faut être vigilants et pugnaces pour montrer et mettre en avant combien le dialogue avec les associations de malades est une intuition juste, est utile et indispensable, combien la prise en compte du point de vue des malades se doit d'être renforcée et développée.**

Face à ce carcan administratif, qui inhibe souvent tout progrès, face à des partenaires (agences gouvernementales et laboratoires) trop souvent préoccupées par le respect des lois et des règles, par ex le respect des dispositions en matière de liens d'intérêts,**il est essentiel que l'AF3M réaffirme sa volonté d'être un « aiguillon » porteur de progrès, mette tout en œuvre afin de faire bouger les choses dans le seul but d'améliorer la prise en charge des malades.**

L'engagement des projets CancerAdom et du programme d'accompagnement patients à venir en sont l'illustration.

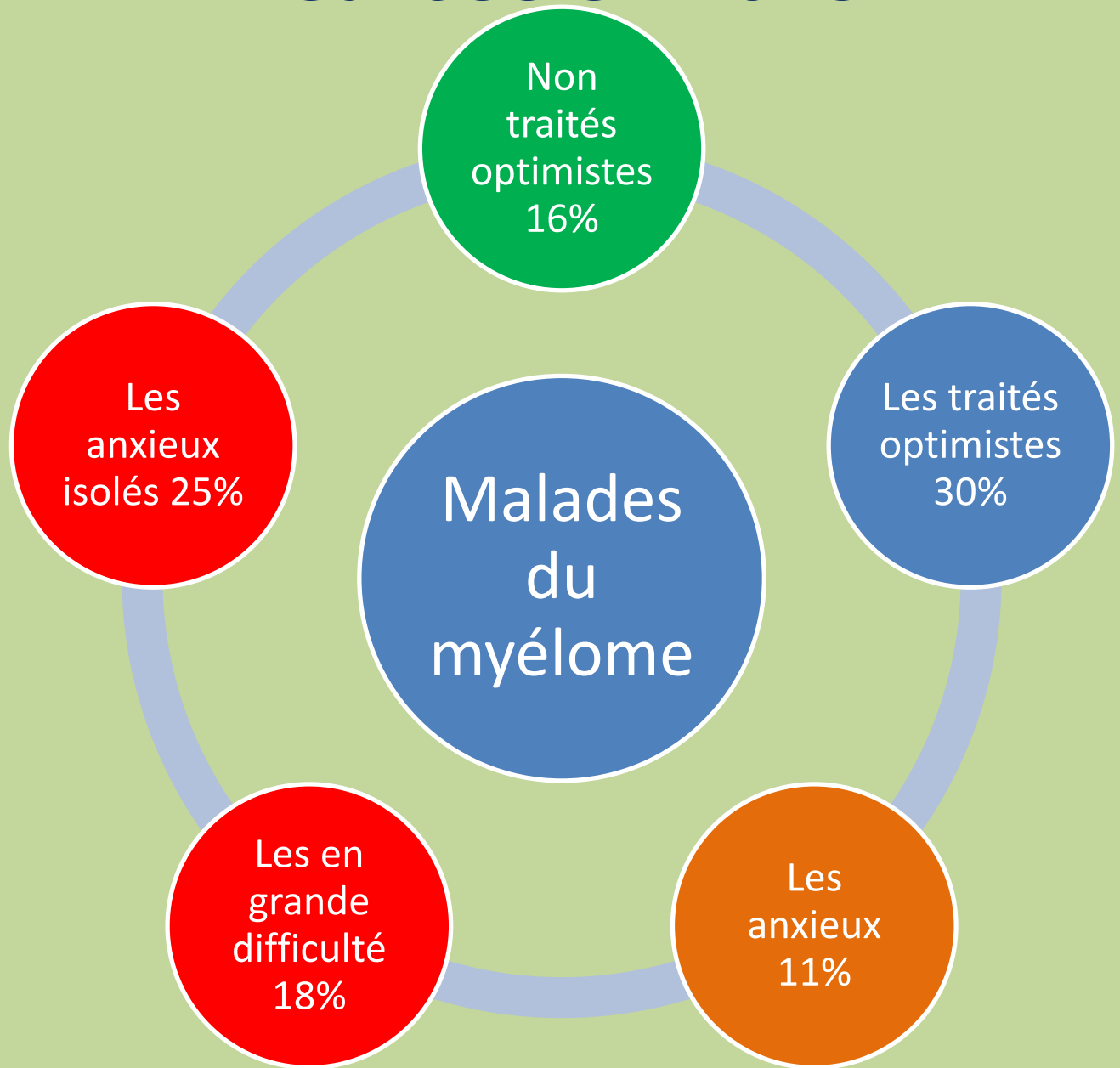
Au delà, que retenir de l'année 2015 ?

- 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
- Un nouveau site Internet que je vous laisse découvrir, fruit d'un travail intense mené en équipe
- Une JNM plébiscitée par les participants, avec une participation en forte hausse
 - Sur 2022 participants plus de 1400 malades présents dont près de 50% diagnostiqués depuis moins de deux ans, représentant plus de 10% des malades diagnostiqués dans l'année,
- Un vrai succès pour l'AAP, 9 dossiers présentés, cinq récompensés.

En conclusion, quelles perspectives pour 2016.

- **Comment se positionner face à une vision très contractuelle de la médecine voulue ou perçue ? Une vision qui a parfois 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

Merci de votre attention

Bernard DELCOUR