

Voici un peu plus de quatre ans que j'ai l'honneur de présider notre association et qu'à l'aube de ses dix années d'existence je m'apprête à passer la main en tant que président.

**Cela me donne l'occasion d'aborder avec vous deux points qui dans le contexte actuel me semblent importants, sensibles, porteurs pour notre association d'enjeux majeurs pour les semaines et mois à venir.**

- **Quel regard porter sur les dix années d'existence de l'AF3M mais surtout sur les années à venir ?**
- **Que penser des difficultés rencontrées quant à l'accès aux nouveaux médicaments ?**

**Quel regard porter sur les dix années d'existence de l'AF3M mais surtout sur les années à venir ?**

Depuis dix ans notre association qui est née grâce à l'initiative d'un groupe de malades et au soutien des médecins regroupés au sein de l'Intergroupe Francophone du Myélome que je tiens à nouveau à saluer, a beaucoup grandi, a pris toute sa place, a montré **combien l'expérience et le vécu des malades sont essentiels, combien les progrès attendus pour lutter contre le myélome vont découler des progrès de la médecine, mais pas uniquement.**

Cela me donne l'occasion de saluer l'action de Béatrice Boily et Claude Jobert qui m'ont précédé comme présidents de notre association, mais aussi de Luce La Gravière et José Coll qui œuvrent au sein du bureau depuis maintenant près de dix ans.

Je vous demande de les applaudir.

Luce et José votre engagement pour les malades du myélome et leurs proches, votre fidélité à notre cause partagée, votre dévouement me semblent exemplaires, et doivent être soulignés combien bien même je sais que vous ne souhaitez pas être mis en avant.

Vous faites partie des 27 fondateurs qui en 2007 ont décidé de se lancer dans l'aventure audacieuse de créer la seule association française représentant les malades du myélome multiple. Nous ne les oublions pas en particulier les membres du 1<sup>er</sup> bureau élu le 15 septembre 2009, Eric Battini 1<sup>er</sup> Vice-président, Arnaud Angoulvent Secrétaire, Jean-Claude Noiret Secrétaire adjoint, Nicole Le Metayer Trésorière-adjointe, Guy Bouet et Philip Bloom Présidents de Commissions.

**Une autre caractéristique fondamentale de notre association est de s'appuyer exclusivement sur un engagement bénévole de ses membres**, bien que pour nombre d'entre nous la maladie reste présente dans notre quotidien, qu'avec l'âge et malgré notre expérience inestimable de séniors, le poids des années peut parfois être source de fatigue.

Cela a conduit l'AF3M, contrairement à d'autres structures associatives, à favoriser autant que possible le développement d'un esprit d'équipe, à s'appuyer sur les expériences, les charismes de chacun, à tenter de se centrer sur l'essentiel.

**Le fonctionnement mais encore plus le travail accompli par le bureau qui est en place depuis maintenant plus de quatre ans en sont une illustration vivante.** Chacun à sa manière, avec sa personnalité, ses qualités et compétences a contribué à cette réussite qui se veut avant tout collective.

Merci à nouveau à vous Luce et José pour veiller à la bonne tenue de nos comptes, mais aussi au développement de nos partenariats avec la Ligue contre le Cancer et l'INCA, sans oublier les laboratoires qui d'année en année sont de plus en plus nombreux à nous soutenir,

Merci à toi Philippe Desprez d'avoir assuré le secrétariat depuis près de huit ans, aujourd'hui épaulé par Dany Grand.

Merci à toi Maryse d'avoir pris en charge la mise en place de la commission Aide et Soutien aux malades qui fait qu'aujourd'hui nous disposons de relais locaux dans une majorité de régions, que notre réseau de bénévoles s'étoffe d'année en année,

Merci à toi Philippe Fresnais de nous avoir permis de mener à son terme dans les délais et coûts fixés aussi bien la refonte du site que celle de notre bulletin, avec aujourd'hui un appui enthousiaste et très réactif de Anne.

Merci à toi Bernadette d'organiser en toute discrétion mais avec efficacité notre présence dans les congrès et manifestations, sachant que d'année en année nous sommes de plus en plus sollicités.

Ce tour d'horizon ne serait pas complet sans remercier Danièle, Ethel et Jelle pour leur appui et leur contribution aux travaux du bureau, pour leur expertise scientifique et linguistique.

Vous l'aurez compris, les enjeux et défis auxquels aura à faire face notre Conseil d'Administration renouvelé seront nombreux, il lui faudra notamment :

- **Etre en capacité de mettre en place un bureau renouvelé et rajeuni** en vue de poursuivre l'action engagée, cela montrera que personne n'est irremplaçable, qu'au contraire cela est de nature à insuffler une nouvelle impulsion, à renforcer la dynamique en place,
- **Se mobiliser pour développer, étoffer au sein de nos différentes représentations régionales le réseau de bénévoles en place.** N'hésitons pas à appeler, à rappeler que chacun, quel que soit son parcours ou son expérience, en tant que malade ou proche, dispose de compétences et de talents indispensables au bon fonctionnement de notre association, à redire que nous serons attentifs à ce que la contribution de chacun à la vie de l'association prenne en compte à la fois ses aspirations personnelles et sa disponibilité ainsi que, bien sûr, son état de santé.
- **Maintenir la dynamique actuelle observée pour la JNM et son succès toujours grandissant,** qui font que nos amis de MPe font appel à notre expertise pour développer une journée d'information sur le myélome dans d'autres pays européens. Cela me donne l'occasion de remercier Christian et François pour leur engagement, sans oublier les nombreux responsables de site présents aujourd'hui, les médecins de l'IFM et personnels soignants qui sont présents à la tribune.

**Je n'ai aucun doute sur notre capacité à relever ces défis collectivement et me réjouis de pouvoir retrouver ce soir le Conseil d'Administration nouvellement constitué à l'occasion du diner organisé pour les dix ans de l'AF3M, diner qui nous permettra d'accueillir les anciens administrateurs, les représentants de l'IFM et de la FFMRG, nos nombreux partenaires et amis.**

## Que penser des difficultés rencontrées quant à l'accès aux nouveaux médicaments ?

Très récemment et malgré la cacophonie qui semble ressortir de la campagne électorale en cours, où me semble-t-il les enjeux liés à la santé et plus généralement liés au vieillissement de la population ont été peu abordés, **j'ai été interpellé par un article intitulé « Tous citoyens ».**

Dans celui-ci, il était indiqué que 70% des français estiment que la démocratie ne fonctionne pas très bien dans notre pays, une affirmation que personnellement je partage, qui m'interpelle, d'autant plus que dans le domaine de la santé la volonté de développer une forme de démocratie sanitaire est très souvent mise en avant.

Face à ce constat, je tiens à rappeler que **l'AF3M n'a pas attendu les situations de blocage actuelles, de limitation à l'accès aux nouveaux médicaments aujourd'hui observées, pour alerter les pouvoirs publics en affirmant notre volonté d'échanger, de partager et de co-construire des solutions** qui soient de nature à améliorer la prise en charge des malades du myélome multiple.

Depuis de nombreuses années et grâce notamment aux actions initialisées par Claude Jobert, l'AF3M met tout en œuvre pour **favoriser et encourager la recherche sur le myélome, pour** permettre aux malades de participer aux essais cliniques en toute connaissance de cause, pour **favoriser la diffusion de pratiques innovantes**, notamment au travers de notre appel à projets.

En outre je rappelle que l'enquête nationale lancée à l'initiative de l'AF3M en 2013 en vue de mieux connaître et comprendre le ressenti des malades du myélome, **a permis de mettre en évidence que deux dimensions structurent fortement le vécu et 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'informations.

Les résultats de cette enquête ont été débattus en 2014 au sein de trois forums régionaux et d'une table ronde qui a réuni malades, professionnels de santé et institutionnels. Cette démarche a débouché sur **la publication de recommandations, qui tout en s'inscrivant dans le dispositif du Plan Cancer en cours, étaient de nature à permettre une meilleure prise en compte des attentes et besoins des malades.**

En 2015, l'AF3M a élargi son action en participant activement à **EnpatHie** « Enquête Nationale sur l'expérience vécue par les Patients atteints d'hémopathies malignes », en lançant **CancerAdom**, projet inter-associatif porté par l'AF3M et l'association « Cancer Contribution », faisant suite à un appel à projets lancé par la Direction Générale de la Santé à l'issue duquel nous avons été retenus parmi 11 projets en compétition.

Toutes ces initiatives font que :

- **L'AF3M est devenue aujourd'hui un acteur reconnu pour son action, pour sa volonté à favoriser les prises d'initiatives sur le terrain, pour sa capacité à montrer que face aux enjeux organisationnels et financiers que certains sont tentés de nous opposer, il est possible d'agir afin de faire évoluer à la fois les organisations et les comportements, de développer des solutions innovantes, telles que :**
  - Le programme d'accompagnement HÉMaVie engagé en partenariat avec le laboratoire CELGENE et le soutien de l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support) et l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique), programme qui entre désormais dans une phase pilote,
  - Le projet de MOOC engagé avec le soutien du laboratoire JANSSEN, que nous comptons lancer à la suite de la JNM 2017.
- **Nous proposerons tout à l'heure à cette Assemblée Générale de franchir une étape supplémentaire en lui soumettant par vote la demande de Reconnaissance en Utilité Publique que nous comptons déposer dans les prochaines semaines :** cette reconnaissance solennelle de l'Etat Français ne pourra que renforcer notre notoriété.

**Mais alors, face aux situations de blocage actuellement observées, que penser du fonctionnement, de l'attitude des administrations et agences dont la mission est d'assurer la sécurité sanitaire, d'évaluer les nouveaux médicaments approuvés par l'agence européenne, d'en fixer les conditions d'accès et de prix ?**

***Le premier point qui « saute aux yeux » est le décalage énorme entre le discours politique et la réalité des faits.***

Comment expliquer que notre ministre de la santé puisse affirmer que « **demain comme aujourd'hui les français pourront accéder à des médicaments innovants, sans rationnement ni file d'attente, contrairement à ce qui se pratique ailleurs dans d'autres pays** » alors que la lenteur et l'opacité de ses services font que des centaines de malades du myélome sont en attente de pouvoir disposer des nouveaux médicaments, par ailleurs déjà disponibles dans d'autres pays européens.

Je dois ici rappeler que dès le début de l'année 2016, l'AF3M, tout en se félicitant de l'arrivée de plusieurs nouveaux médicaments, aux résultats prometteurs modifiant considérablement le paysage thérapeutique des protocoles, avait au travers d'une pétition :

- Réaffirmé d'abord que ces résultats ont pu **être obtenus grâce au potentiel d'innovation et aux investissements des laboratoires, sans oublier la contribution majeure des hématologues de l'Intergroupe Francophone du Myélome,**
- **Manifesté ensuite son inquiétude quant à l'évolution du coût des traitements,** dès lors qu'elle pourrait entraîner à terme un frein à la mise à disposition des traitements nécessaires proposés aux patients
- **Demandé enfin aux pouvoirs publics d'engager rapidement des discussions et une concertation afin d'en optimiser, et si possible maîtriser, la composante financière, sans jamais pénaliser les soins dus aux malades.**

**Il est à ce jour avéré que ces propositions n'ont nullement été prises en compte, et qu'au contraire il se vérifie aujourd'hui que les risques de blocage dénoncés dès le début de l'année 2016 sont malheureusement devenus une réalité.**

Très concrètement, alors que nos différentes interventions (pétitions dont la dernière lancée courant mars a recueilli plus de 3000 signatures, courriers, mails adressés à la ministre de la santé et à ses services) sont restés sans réelle suite, nous déplorons notamment :

- **Des refus inexplicables de délivrance d'ATU nominatives voire de cohorte de la part de l'ANSM,** alors que l'accès à ces médicaments constitue souvent « la dernière chance » pour des malades en échec thérapeutique,

- **Des lenteurs inadmissibles en termes de prise de décision** de la part de la HAS et en particulier de la commission de transparence et des directions et comités en charge de fixer les prix (DSS, DGOS, CEPS, ...), situations qui ont conduit le laboratoire BMS à décider de ne pas commercialiser l'elotuzumab en France, le laboratoire Amgen à interrompre le dispositif d'ATU compassionnelle gratuit mis en place pour le carfilzomib, et le laboratoire CTRS à s'interroger sur la commercialisation du Néodex en France.

Tous ces éléments factuels me laissent penser que la volonté première de notre administration, est de **maîtriser les dépenses de santé sans réellement se soucier des conséquences humaines que cela entraîne**, et notamment des situations de détresse dans lesquelles sont plongées les malades du myélome en rechute, très avancés dans la maladie et réfractaires aux traitements disponibles.

Certes et bien que le myélome multiple soit positionné comme une maladie rare, dont je rappelle qu'à ce jour et **contrairement à d'autres formes de cancer les perspectives de guérison restent encore limitées**, je ne pourrai jamais accepter que les 30 000 malades français atteints du myélome puissent être sacrifiés à l'autel de la recherche de plus d'« efficacité ».

Dans la perspective des élections maintenant toutes proches et de l'arrivée future de nouveaux élus en charge de la santé, il me semble urgent de maintenir notre mobilisation, notre volonté d'agir, ce que je n'ai pas manqué de faire ce matin à l'occasion de la conférence de presse organisée pour marquer les 10 ans de l'AF3M.

**En clôturant cette assemblée générale, ce n'est pas sans une réelle émotion que je m'adresse à vous une dernière fois en tant que président. Je tiens à redire merci à toutes celles et ceux qui ont travaillé, œuvré à mes côtés durant ces quatre années, que vous soyez bénévole, responsable de site de la JNM, Responsable Régional, administrateurs ou membres du bureau... et sans oublier vos conjoints et en premier lieu mon épouse qui a toujours été à mes côtés, vigilante à ce que je n'en fasse pas trop.**

**Par avance, je tiens à exprimer toute ma confiance à la nouvelle équipe de bureau qui sera appelée à se mettre en place lors du Conseil d'Administration du 12 mai prochain.**

**Je compte sur chacun de vous pour maintenir notre détermination, montrer notre indignation face aux situations de blocage actuelles. Soyez assurés que bien qu'ayant décidé de passer la main en tant que président, je resterai attentif et actif vis-à-vis de ces questions qui nous concernent tous.**

**Je vous en remercie.**