

Rapport d'Activité 2012

Assemblée Générale Ordinaire du 23 février 2013

Philippe Desprez



Le 31 – 2013

Assemblée Générale Ordinaire

Nous vous adressons tous nos remerciements :

- **à vous, présents ,**
- **aux adhérents qui nous ont retourné leur pouvoir ;
ils sont plus de 51%.**

**Vous nous permettez de ne pas devoir re-convoquer
une AG avec les frais inhérents.**



Nos Adhérents au 31 décembre

1163 adhérents au 31.12.2012

915 en 2011

600 en 2010

405 en 2009

148 en 2008

93 fin 2007



Journée Nationale du Myélome

Organisation

La manifestation la plus importante d'AF3M.

Elle a réuni près de 1500 malades et proches dans 18 villes françaises, plus la Belgique et la Suisse.

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

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

Merci à Alfred Raymond Vice-président AF3M et aux bénévoles.

Journée Nationale du Myélome

Déroulement

L'AF3M souhaite évoquer le « bien être du malade », les nouvelles avancées thérapeutiques, l'espoir pour tous d'une longue rémission.

Les interventions des malades et des proches sont toujours un moment d'émotion pour chacun.

La baisse de participation est réelle; elle est atténuée par l'augmentation du nombre de villes.

Une réunion avec les responsables de site a permis d'établir un bilan détaillé.

Pour 2013, des réflexions sont engagées en vue de :

- renforcer l'information des malades,
- rendre plus interactif le format de la journée.

Un important travail du bureau

- **11 journées de réunion : un lieu d'échanges, de préparation et de suivi des activités de l'AF3M,**
- **des rencontres avec**
 - les autorités sanitaires (Ansm),
 - les partenaires (IFM, , SFGM-TC, IMF, Alliance Maladies Rares, FFRMG.....),
 - Les laboratoires (Celgène, Janssen, Mundipharma, Lilly, Amgen, CTRS, GENZYME,.....)
 -



Commission Gestion Finances

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

- Recherche de sponsors
- Tenue des livres comptables
- Comptabilité analytique
- Suivi des budgets
- Relance des cotisations
- Gestion des adhérents, donateurs et sponsors.



Commission coordination des bénévoles

Outre l'organisation de la JNM la commission a pris en charge :

- **la représentation des malades et proches** dans différents congrès : SFH (Paris), EBMT (Genève), Généralistes (Nice), RCF (Lyon), ASH (USA),...
- **des réunions locales** : Lyon, Toulouse,
- une permanence dans un hôpital,
-



Commission communication

Elle s'est réunie début 2013, a examiné les projets 2013.

En 2012, l'AF3M a diffusé :

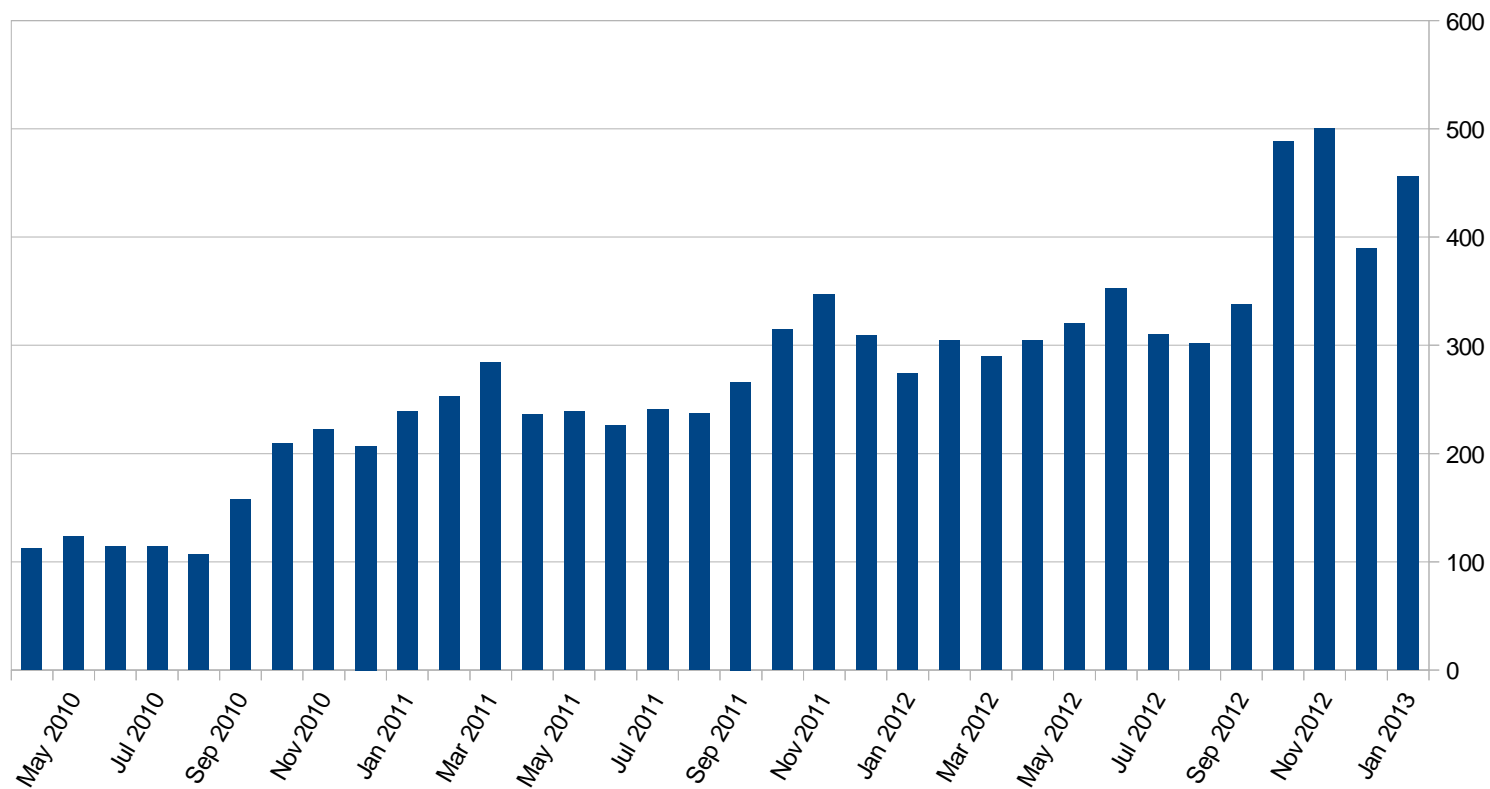
- 3 bulletins (No 10, 11 et 12)
- 3 Lettres électroniques.

Le site est un vecteur important de communication, il a fait l'objet de nombreuses mises à jour, sa fréquentation est en hausse régulière.

Fréquentation du site www.af3m.org

Nombre moyen de visites quotidiennes

site www.af3m.org





Prix AF3M 2012

« Le myélome et ses malades »

Notre objectif : influencer la recherche sur le myélome en faveur de la qualité de vie des malades.

Un projet cofinancé par AF3M et un sponsor.

Un projet soutenu par l'IFM et un jury pluridisciplinaire.

Il a été décerné au Dr Cyrille Touzeau pour son travail sur l'efficacité et la tolérance au Revlimid chez les patients de plus de 75 ans.

Pour 2013, nous élargissons en un appel à projets qui primera deux travaux en acceptant des projets émergents.

Projet « Essais Cliniques »

Notre objectif : permettre aux malades d'être informés des essais cliniques ou études en cours de recrutement.

Un travail de vulgarisation des connaissances médicales, 7 fiches sont actuellement en ligne.

Un travail délicat qui ne supporte aucune approximation ni erreur, piloté par Pierre Di Cesare avec l'appui du comité scientifique.

Le projet sera poursuivi en 2013, avec le soutien financier de la fondation GROUPAMA.

Projets 2013 préparés en 2012

Enquête «Les patients face au myélome : vécu, parcours de soin, qualité de vie et relation à l'AF3M »

Notre objectif:

- être une force de proposition, adapter et enrichir nos programmes d'actions.

Nouveau guide myélome (carnet de liaison) :

Nos objectifs :

- favoriser les échanges entre les malades et l'ensemble des équipes médicales
- mettre l'accent sur la prise en charge de la qualité de vie des patients.



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.

Nous espérons avoir bien travaillé en 2012, cela mérite vos applaudissements.