

## **Début AG :**

Bonjour chers amis

C'est dans cette même salle que nous avons tenu notre Assemblée Générale l'an dernier. Nous allons de nouveau étudier les progrès de l'AF3M, ses problèmes et son devenir. Mais la salle elle-même nous rappelle les principales mauvaises nouvelles : c'est ici que Michèle Grosjean nous avait fait sa conférence ; c'est ici que Jean-Claude Noiret a participé à sa dernière Assemblée Générale. Pendant l'année, nous avons aussi perdu Dominique Roger fondateur et animateur à Nancy et, malheureusement, bien d'autres membres de l'association dont Madame Larant ou Marie, aux interventions si positives sur le forum. Le décès de Pascal Foucher après une bataille difficile contre le myélome et contre la difficulté à obtenir la « molécule de la dernière chance », Pomalidomide dans son cas, nous a aussi beaucoup ému.

Nous rendons hommage à tous par un moment de recueillement.

---

## **AF3M avec les malades**

### **Contacts avec les malades**

Agir au plus proche des malades est une mission majeure de l'AF3M. Les contacts individuels, par téléphone ou par petits groupes sont un élément fondamental de notre activité ; ce sont d'ailleurs eux qui fidélisent nos adhérents et les conduisent à devenir plus actifs, puis à être eux-mêmes des contacts pour d'autres malades. Mais cette mission est difficile car elle est basée sur les « moyens humains » de l'Association ; or ces « moyens humains » sont le plus souvent des malades qui hésitent à parler avec d'autres malades que ce soit par timidité, difficulté à échanger sur sa propre maladie ou peur légitime de faire « plus de mal que de bien » dans l'échange.

Dans notre jargon, nous appelons « contact local » les bénévoles qui rencontrent les malades, par téléphone, par mail, individuellement ou en petit groupe.

### **formation des bénévoles**

On n'a pas pu organiser la formation de ces bénévoles en 2011. Nous pensions poursuivre avec la Ligue contre le Cancer, les groupes ayant suivi la formation il y a deux ans en étaient très contents. Pour diverses raisons et malgré de nombreuses demandes de Freddy, la Ligue n'a pas poursuivi cette formule ; et comme ça n'a pas été une décision claire et annoncée, on n'a pas cherché de solution alternative. Le besoin est grand. Ce doit être une priorité absolue pour 2012.

Dans les contacts avec les malades, on inclut la présence à l'hôpital, jusque dans la chambre des hospitalisés. Je ne dis pas qu'il faille écarter cette possibilité, mais les difficultés sont importantes, réticences de l'hôpital, nécessité absolue d'une formation validée et d'un suivi des intervenants. Je pense que notre priorité doit être d'être en contact avec les malades quand ils ne sont pas hospitalisés, ce qui n'empêche pas de garder le contact avec quelqu'un qu'on connaît quand il est à l'hôpital.

## **Aide à la Recherche**

Le Prix 2011 a été un succès et nous renouvelons l'opération en 2012. Nous augmentons très nettement dans le budget, le soutien à la Recherche, directement en prévoyant d'aider aussi des projets en cours et indirectement par le projet « essais cliniques » dont je vous parle un peu plus loin.

## **Information des malades**

### **Le site internet**

Le site internet a surtout vécu sur sa lancée puisqu'on a décidé de faire faire autre chose à son animateur... Compte tenu de la vitesse à laquelle les sites se périment, en 2013, il faudra commencer à préparer une mise à jour profonde pour 2014 ou 2015.

En 2008 et 2009, au moment où l'IFM préparait le site de vulgarisation scientifique à destination des patients myelome-patients.info et que nous préparions notre site [www.af3m.org](http://www.af3m.org), certains (moi par exemple) pensaient que l'AF3M avait vocation à « gérer » les deux dans un même site. J'ai changé d'avis : il me semble que la qualité centrale du site myelome-patients.info est la validité scientifique de son contenu ; pourquoi l'AF3M devrait-elle faire rédiger des articles par des médecins extérieurs à l'association puis les faire valider par d'autres médecins également extérieurs à l'association ? Le détour serait source de retards et d'erreurs.

Une question récurrente concerne l'intégration d'un forum au site de l'association. Il n'y a pas de doute que nous sommes là tout à fait dans le domaine naturel de notre site. Mais ce forum existe en dehors de nous dans le cadre associatif et sans publicité de Médicalistes ; il fonctionne très bien grâce à des amis proches de l'AF3M (dont Philippe Algis qui est fondateur et administrateur) ; il est hors de question de chercher à le concurrencer et l'affaiblir ; le nombre réduit de participants potentiels risque de conduire à la mort deux forums séparés.

### **Bulletins, Lettres électroniques, Infos rapides**

En 2010, grâce à un sponsor, nous avons défini une identité graphique ; vous avez vu les affiches, la présentation du Prix ; les diapos que vous voyez en sont issues. Depuis le N° 8, le Bulletin en bénéficie et nous utilisons les services d'une société pour la mise en page. Comme nous en sommes satisfaits, nous pensons pérenniser un engagement réciproque pour éviter de devoir demander un devis pour chaque numéro.

Nous avons envoyé 6 Lettres électroniques (n° 4 à 9).

Presque par hasard, nous avons doublé certaines par un envoi imprimé à nos membres qui n'ont pas d'adresse mail valide. Nous pensons systématiser cette démarche tout en insistant auprès de tous nos membres pour qu'ils nous donnent une adresse mail.

### **Présence dans des Congrès**

Pour diffuser nos documents, par exemple le dépliant à destination des généralistes, et pour nous informer, nous avons participé à de nombreux Congrès en 2011. Merci aux nombreux bénévoles qui ont permis cette présence et merci à notre organisatrice exceptionnellement efficace !

## Veille scientifique

### comité éditorial

La commission Communication a tenu une très bonne réunion en avril dernier. On y a décidé de mettre en place une veille scientifique et un comité éditorial permanent qui pourrait alimenter des articles du Bulletin et des infos. Nous avons créé la zone « Médicaments » du site et amélioré notre compréhension des traitements et protocoles. Mais sur les trois animateurs de cette structure, l'une s'est retirée de l'association et Michèle Grosjean est décédée. Il reste Pierre Di Cesare.

### le projet « essais cliniques »

Ce travail de réflexion débouche en 2012 sur le projet « essais cliniques ».

C'est par les essais cliniques que la Recherche valide les progrès ; ils sont donc fondamentaux pour la collectivité des malades présents et futurs.

Un essai clinique ne teste pas « au hasard » des protocoles. Des études préliminaires ont montré qu'un nouveau traitement est probablement préférable au meilleur traitement validé. L'essai vise à démontrer cette supériorité et à étudier de façon très fine les effets indésirables du nouveau traitement. Il y a en général des surprises, bonnes ou mauvaises. Ainsi le travail du Pr. Moreau que nous avons récompensé par notre Prix a montré, selon ce qu'on espérait, que l'injection sous-cutanée de Velcade donnait les mêmes résultats en efficacité ; la supériorité en terme de confort n'avait pas à être mesurée. Et la surprise a été le fait que les effets indésirables étaient moindres. (Maintenant, il reste à comprendre pourquoi).

Mais entrer dans un essai clinique offre au malade individuel une chance supplémentaire d'accéder à un traitement nouveau.

Lorsqu'un clinicien propose à un patient d'entrer dans un essai, il lui donne toutes les informations nécessaires pour obtenir ce qu'on nomme le « consentement éclairé » du patient.

Nous ne doutons pas que chaque clinicien apporte le plus grand soin à informer. Mais cette information est exclusivement dans le sens clinicien vers **patient**. J'insiste souvent pour dire que nous sommes une **association de malades** ce qui veut dire que nous faisons face à la maladie collectivement et pas seulement dans la situation de lien avec un médecin qui nous prend en charge et dont nous attendons, **patiemment**, que son action améliore notre état.

Aussi avons nous décidé de mettre à la disposition des malades les informations en langage accessible qui leur permettraient de s'inclure dans un Essai d'une façon bien éclairée.

Comme ce travail de rédaction est un travail précis à faire pour des dizaines d'essais, on doit passer par un prestataire ; le budget est forcément élevé et après avoir prévu une somme significative pour engager la création de fiches, nous allons rechercher des financements. Ce sera peut-être difficile car nous devons écarter les financements de laboratoires pharmaceutiques. Ils sont trop partie prenante dans les Essais cliniques.

## **Comité scientifique**

Il n'y a pas de doute qu'un Comité Scientifique proche de nous et respectueux de nos orientations nous sera une grande aide sur toutes ces questions scientifiques difficiles. C'est en réunissant un jury pour le Prix et en interrogeant tel ou tel sur un sujet technique que nous avons pu rassembler un premier groupe de personnalités pour former notre comité scientifique.

Les statuts sont approuvés par le CA ; les premiers « candidats » ont signé leur demande et le CA devrait pouvoir, tout à l'heure, commencer à le constituer.

Le Comité scientifique nous représentera auprès de l'IFM dans la définition du contenu médical de la Journée d'information.

Nous espérons qu'il nous aidera aussi à pénétrer dans le monde très fermé de la définition des essais cliniques. Au lieu de constater au moment où tout est « bouclé » que le projet ne tient pas compte du point de vue des malades, dans le poids de la « qualité de vie » ou dans les critères d'inclusion et d'exclusion ou dans les procédures de suivi, il vaudrait mieux que nous soyons consultés au moment de la définition du projet.

## **Fonctionnement**

### **Médicaments**

Beaucoup d'activités sur les Médicaments. Vous avez pu suivre les éléments « officiels » sur le site ou les Bulletins. Mais derrière, il y a eu beaucoup de réunions, de coups de téléphone et de recherche d'informations pour comprendre les enjeux.

Les problèmes du Revlimid nous ont amenés à entrer dans un cycle de rendez-vous et d'échanges avec l'agence française du médicament d'ancien nom Afssaps, devenue ANSM, Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de Santé.

Pour être un interlocuteur de l'Agence, il était utile d'obtenir notre agrément auprès du Ministère de la Santé. Nous avons envoyé le dossier qui a été reçu et est en cours d'étude. Pour augmenter aussi notre visibilité, nous avons adhéré à l'Alliance Maladies Rares.

Le dossier d'adhésion à la nouvelle association européenne MPE (Myelome Patients Europe) n'est pas bouclé ; nous voulons qu'il aboutisse car c'est par MPE que nous serons représentés auprès de l'Agence Européenne du Médicament qui détermine la quasi-totalité des Autorisations de Mise sur le Marché de nos médicaments.

### **Conseil d'Administration**

Le CA a des responsabilités collectives (votes importants, réflexions de fond).

Mais les membres du CA sont les dirigeants de l'AF3M et c'est sur eux que repose l'essentiel de l'animation du travail de l'Association.

Depuis la fondation, les membres du CA élisent chaque année un bureau et comptent trop ensuite sur les 8 ou 9 personnes élues pour assumer toute la charge. Or avec les difficultés de santé et de travail, le Bureau compte depuis le début entre 3 et 6 membres actifs à un moment donné et ne peut faire face.

On pourrait dire que le CA et le Bureau sont en effectifs statutaires insuffisants. Mais ce

serait oublier que le principal de l'animation du travail doit passer par les Commissions qui sont essentiellement formées d'administrateurs, mais sont ouvertes au delà du CA.

Quand il s'agit de préparer la Journée dans les 15 villes, nous trouvons des bénévoles capables de s'impliquer largement et efficacement. Mais pour les tâches globales, on a beaucoup plus de difficultés.

Cette année, nous avons trouvé, dans le CA et au dehors, des personnes à qui déléguer des tâches importantes, ponctuelles ou suivies. Merci donc à Jean-Philippe, Pierre, Catherine, Philippe Fresnais, Philippe Algis, Donatien, Bernard Fortune...

Il faut développer ce principe de travail et mieux déléguer aux commissions cette animation.

### **Préparer pour 2013 le passage de l'AF3M dans la catégorie « Association reconnue d'utilité publique ».**

Ce sera le couronnement du travail de création de l'Association si bien engagé par Béatrice, Jean-Philippe et les 25 autres fondateurs.

Nous pouvons déjà prévoir une AG extraordinaire pour adapter les statuts ; il faudra peut-être revenir sur les catégories de membres ; au passage, on pourra augmenter un peu le nombre de membres du CA et du bureau et voter en CA un Règlement intérieur dont les statuts du Comité scientifique sont, de fait, une partie.

### **Dépenses et recettes**

#### **Volume des dépenses et recettes**

Le budget est toujours un bon indicateur de l'activité. En 2011, il a progressé de 50% ; comme il englobe maintenant tout le budget de la Journée, on pourrait dire que l'augmentation est illusoire, mais la quête de sponsors, la responsabilité des affiches, dépliants et inscriptions sont des activités supplémentaires importantes de 2011 par rapport à 2010.

Nous avons été très prudents dans les dépenses car nous n'étions pas certains des financements des labos et il fallait que la Journée se fasse. Nous avons atteint le haut de la fourchette pour le financement ; l'importance du travail « bénévole » a permis de réduire les dépenses en dessous du bas de la fourchette.

Nous pourrons donc dépenser plus l'an prochain pour la Recherche sur le myélome et ses malades, pour l'information des malades et la formation des bénévoles.

#### **Indépendance par rapport aux sponsors :**

L'idée est de concevoir notre budget comme regroupant des actions ; si on obtient un financement, on mène l'action ; si le financement disparaît, l'action prévue disparaît, mais pas l'AF3M !

## Conclusion

En commençant par les missions fondamentales pour terminer par les moyens, j'ai terminé sur des histoires de gros sous...

Un bon rapport moral doit donner envie de poursuivre et renforcer l'action. Rappelons-nous donc que nous sommes une association chargée d'aider chaque malade et d'aider la communauté des malades contre le myélome, pour l'amélioration des traitements, pour l'accès à ces traitements.

J'ai dit tout à l'heure que le malade n'est pas seulement un patient enfermé dans une relation de dépendance par rapport à un médecin.

L'association de malades est concernée par l'ensemble de la lutte contre le myélome et j'ajoute qu'en tant qu'association, elle n'a pas de « **leçon** » à recevoir d'un labo, d'une agence ou d'un médecin.

Par contre elle a en permanence des leçons à recevoir de chaque malade. À nous de recueillir ces leçons en rencontrant les malades ; à nous de les exploiter par nos actions et nos publications.