



2009

Rapport Moral
Rapport d'Activité
Rapport Financier
4ème Journée Nationale d'Information

Association loi 1901 d'intérêt général

Siège social : Maison des associations du 9^{ème} - AF3M - Boîte n° 35 - 54 rue Jean Baptiste Pigalle -
75009 PARIS

Pour toute correspondance : AF3M - 83 ter rue Hoche - 78390 BOIS D'ARCY -
myelomemultiple@aol.com

Sommaire

Le rapport moral	3
Le rapport d'activité	5
Le fonctionnement de l'association	5
Les relations externes	5
Nos adhérents	6
Le rapport financier	8
Dépenses-Recettes	8
Comparatif	9
Budget	10
La 4^{ème} Journée Nationale d'Information	13
	13
Participation	13
	13
Documents-Thèmes	15
	15
Suggestions-Attentes	16
	16

LE RAPPORT MORAL

Nous voici réunis pour la seconde assemblée générale de l'AF3M. Je voudrais tout d'abord remercier la Fédération Française pour le Don de Sang Bénévole qui met gracieusement cette salle et son équipement à la disposition de l'AF3M pour cette assemblée et également pour des réunions tout au long de l'année, quand les salles de la Maison des Associations du 9ème ne sont pas disponibles.

Cette année, le Conseil d'Administration a décidé de tenir l'AG de l'AF3M plus tôt dans l'année.

L'objectif est de l'organiser à la fin du premier trimestre. Il est en effet plus légitime de discuter du rapport d'activités de l'année précédente dans le premier tiers de l'année que lorsque celle-ci est déjà bien entamée. Par ailleurs le renouvellement du bureau à la veille des "grandes vacances", comme ce fut le cas l'an passé, ne nous permet pas une bonne continuité dans la gestion de nos actions. La rentrée se fait ensuite souvent "sur les chapeaux de roues" avec l'organisation de la journée nationale d'information.

Le développement rapide de l'AF3M a conduit le Conseil d'Administration à proposer quelques modifications des statuts rendues nécessaires et qui font l'objet de l'Assemblée Générale Extraordinaire convoquée aujourd'hui.

Avant d'y venir et de passer la parole à José Coll, Vice Président de la Commission Gestion Finances, qui va vous présenter ces modifications statutaires, je souhaiterais vous faire part, rapidement, des faits principaux qui ont marqué l'année 2009.

Notre secrétaire, Philippe Desprez, et son adjoint, également Vice Président de la Commission de Coordination Nationale, Jean-Claude Noiret vous commenteront un peu plus tard le rapport d'activité.

Notre Trésorière, Luce La Gravière et notre Vice Président de la Commission Gestion Finances, José Coll, ainsi que notre Contrôleur aux Comptes, Michel Lair, vous présenteront ensuite nos résultats financiers.

L'année qui vient de s'écouler a été dominée par cinq faits importants :

1- la traditionnelle journée nationale d'information, à destination des malades et des proches, réalisée conjointement avec l'Intergroupe Francophone du Myélome, dont le succès ne se dément pas année après année. Cette année nous avons eu 1300 participants dans 15 villes à travers la France.

2- la mise en chantier de notre site Internet, attendu de longue date, dont nous avons le plaisir de vous annoncer la naissance pour cette AG. C'est grâce à la contribution et au travail acharné de l'équipe constituée autour de Claude Jobert que ce site, que nous vous engageons à consulter régulièrement à l'adresse www.af3m.org, a pu voir le jour. Merci et bravo à tous. Nous pensons que ce site contribuera à faire connaître à la fois l'AF3M mais également ce cancer méconnu qu'est le myélome. Il sera un excellent moyen pour les malades et les proches de s'informer, en complémentarité avec le site d'information médical proposé par l'Intergroupe Francophone du Myélome et Médecine Plus.

3- la possibilité pour nos bénévoles de suivre une formation ayant pour thème "le bénévole et sa relation avec les malades". Nous avons été la première association à bénéficier de l'ouverture de l'Ecole de Formation de La Ligue contre le Cancer, de grande qualité.

4- la signature d'un contrat de partenariat avec le laboratoire Janssen Cilag, pour une période de trois ans, qui nous permet notamment de financer notre site Internet.

5- le succès de notre première campagne d'appel à dons. La participation de nos donateurs est essentielle pour la réalisation de nos projets et pour maintenir un niveau de cotisation attractif. Nous avons réalisé en novembre dernier notre première campagne d'appel à dons.

Ce n'est pas moins de 197 membres de l'association qui ont généreusement répondu à cet appel pour plus de 9245€.

Si l'on rajoute les dons à l'occasion de décès et les dons reçus tout au long de l'année, le montant des dons s'élèvent en 2009 à plus de 34.883 €, chiffre à comparer à celui de l'an dernier (11.530 €) soit une augmentation de plus de 202 %.

Que tous soient vivement remerciés.

L'AF3M compte aujourd'hui plus de 600 adhérents. Depuis sa création en 2007 jusqu'à aujourd'hui, ses effectifs ont augmenté de 2000% !

La liste des actions menées par l'AF3M depuis sa création forcent l'admiration de tous.

Si nous voulons continuer à avancer, nous devons être conscients de nos limites et de nos fragilités. Nous sommes malheureusement assez souvent confrontés à l'indisponibilité des uns et des autres.

En effet, tout le travail mené jusqu'à présent repose sur le dévouement d'une poignée de personnes qui sont pour la plupart elles-mêmes frappées par la maladie.

Notre politique de "recrutement" de forces vives doit de plus en plus tenir compte de cette problématique. Il nous faut élargir la recherche de bénévoles à des personnes qui ne soient pas forcément concernées par le myélome, afin de pouvoir assurer la continuité de nos actions.

C'est vrai au plan local, et nous tenons à saluer le travail et l'implication de tous les bénévoles. C'est aussi vrai au plan national, où les effectifs du bureau et des commissions se sont trouvés cette année encore de plus en plus réduits face à une charge de plus en plus lourde.

Notre réactivité par rapport aux personnes qui proposent leur aide, notamment à l'issue des journées d'information nationales, en souffre, et nous tenons à les assurer que nous sommes vraiment désolés de ne pouvoir les contacter aussi rapidement qu'il serait souhaitable.

C'est un moment important de l'histoire de notre jeune association. Notre consolidation et notre développement passent par la constitution d'une équipe de bénévoles plus étoffée. C'est un de nos défis majeurs pour cette année ainsi que d'élargir l'équipe dirigeante. C'est la condition pour que l'AF3M continue à avancer.

Béatrice Boily
Présidente de l'AF3M

Fonctionnement interne: échanges

- Contacts et échanges réguliers entre les membres du Conseil d'Administration, les membres du Bureau et les membres des Commissions: courriers, courriels, conversations téléphoniques
- 2 Conseils d'Administration
- 7 réunions de Bureau
- Difficultés: éloignement des membres (touchés par la maladie); décisions par échanges de courriels impossibles

Fonctionnement interne: développement

- Changement de l'adresse du siège social à la MDA 9ème et modification des statuts
- Mise en place des registres
- Procédure de remboursement des frais des bénévoles
- Formation des bénévoles et contacts de nouveaux bénévoles(lettre et questionnaire mis en forme)
- Développement du site Internet de l'association
- Définition et réalisation d'une affiche AF3M
- Appels aux dons

Relations avec d'autres Associations

- Contacts avec
 - Connaître et Combattre les Myélodysplasies CCM

Relations avec des Institutions nationales

- INCa : groupe de travail plateforme e-cancer
- Ligue contre le Cancer : groupes de travail
- SFH : Société Française d'Hématologie
- AFSSAPS : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

Participation à des manifestations

- Relais pour la Vie à Bourges (18)
- Forum de la Solidarité à Bois d'Arcy (78)
- Journée de l'AFITCH à Paris (75)
- Congrès de médecine interne à Toulouse (34)
- Séminaire IMF à la Maison de l'Amérique Latine à Paris
- Co-organisation avec l'IFM de la 4ème journée nationale (15 villes)
- Intervention au cours d'une réunion nationale des ERI pour présentation de l'AF3M
- Participation à une réunion IFM/ Janssen Cilag pour présentation d'AF3M à Lille (59) (Chefs de service, cadres médicaux, délégués médicaux)

Relations avec les Laboratoires

- Contact avec
 - The Binding Site
 - Janssen Cilag: Etude et Développement d'un partenariat

Notre Association et les Médias

On parle d'AF3M, en grande partie grâce aux contacts locaux :

- Dans la presse nationale et régionale
- Chronique santé sur France Info, Radio France Bleue Centre
- Reportages sur :
- www.myelome-patients.info : interview de contacts locaux et d'adhérents sur le vécu des malades
- TV Toulouse
- Le Magazine de la santé sur France 5 (diffusion le 8 janvier 2010)
- Accord de IFM/MVS/MEDECINE PLUS pour pouvoir visionner les vidéos diffusées lors de la 4ème journée sur le site myelome-patients.info

Notre Association et la maladie

- Poursuite de la promotion de l'étude sur les cas de myélomes familiaux
- Poursuite de la diffusion du Guide « Idées vraies-faussees »
- Finalisation du dépliant pour les médecins généralistes
- Contacts avec les Hôpitaux, CHR, CHU et autres structures (comités de la Ligue, ERI, etc) pour faire connaître AF3M

Notre Association et ses adhérents

- Co-organisation avec l'IFM de la 4ème journée d'information du 28 novembre 2009
- Questionnaire distribué lors de cette journée pour améliorer les prochaines journées et faire un état des lieux sur la vie avec le myélome
- Réunions d'adhérents organisées par les contacts locaux : Lille, Lyon, Nantes, Nancy-Metz, Toulouse
- 2 bulletins d'information

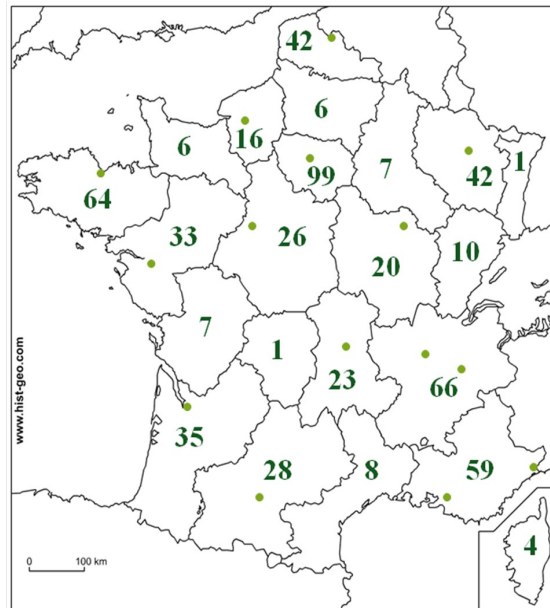
Nos adhérents : 600

- Sites journées nationales d'information AF3M/IFM 2009

405 au 13.06.09

148 au 14.06.08

93 au 14.12.07

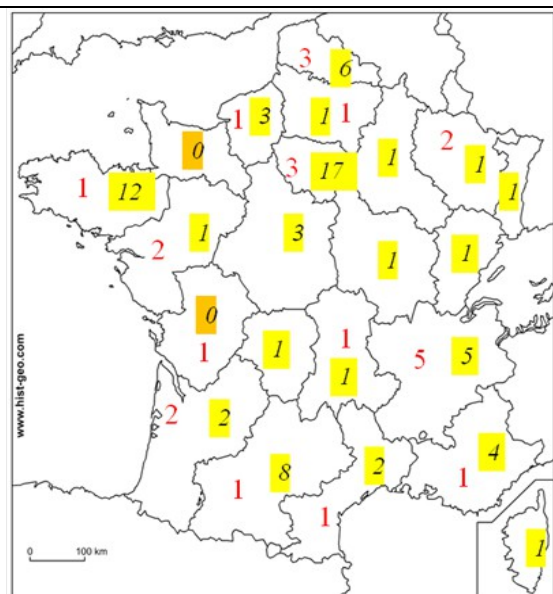


Répartition des adhérents au 20 mars 2010

Nos contacts locaux

Nos contacts locaux

Les bénévoles existants et potentiels



LE RAPPORT FINANCIER

Dépenses	2009
Fournitures administratives	977,98
Logiciel	10 555,89
Maintenance Informatique	501,78
Location salle	160,00
Assurance	349,21
Cadeaux, fleurs, annonce	725,70
Congrès	400,00
Catalogues et imprimés	4 534,57
Honoraires agence de com	8 024,92
Voyages et déplacements	4 563,86
Frais hébergement (hôtel)	627,20
Réceptions	18,17
Frais postaux	2 863,81
Frais bancaires	36,00
Salaires, cotisations, pourboires	147,00

TOTAL 34 486,09

Recettes	2009
Subvention	20 000,00
Cotisations	9 260,00
Dons	28 196,70
Dons exceptionnels	6 687,00

TOTAL 64 143,70

Excédent 29 657,61

Comparatif 2008 / 2009

Dépenses	2008	2009
Fournitures administratives	367,72	977,98
Logiciel	392,76	10 555,89
Maintenance Informatique	53,22	501,78
Location salle		160,00
Assurance	288,71	349,21
Cadeaux, fleurs, annonce	149,50	725,70
Congrès		400,00
Catalogues et imprimés	4 127,39	4 534,57
Honoraires agence de com		8 024,92
Déplacements	3 196,82	4 563,86
Frais hébergement (hôtel)	285,00	627,20
Réceptions	101,97	18,17
Frais postaux	1 364,17	2 863,81
Frais bancaires	24,26	36,00
Droits d'enregistrement	39,06	
Salaires, cotisations, pourboires	163,00	147,00
TOTAL	10 553,58	34 486,09

Recettes	2008	2009
Subvention	10 000,00	20 000,00
Cotisations	7 260,00	9 260,00
Dons	7 374,00	28 196,70
Dons exceptionnels	4 156,00	6 687,00
TOTAL	28 790,00	64 143,70

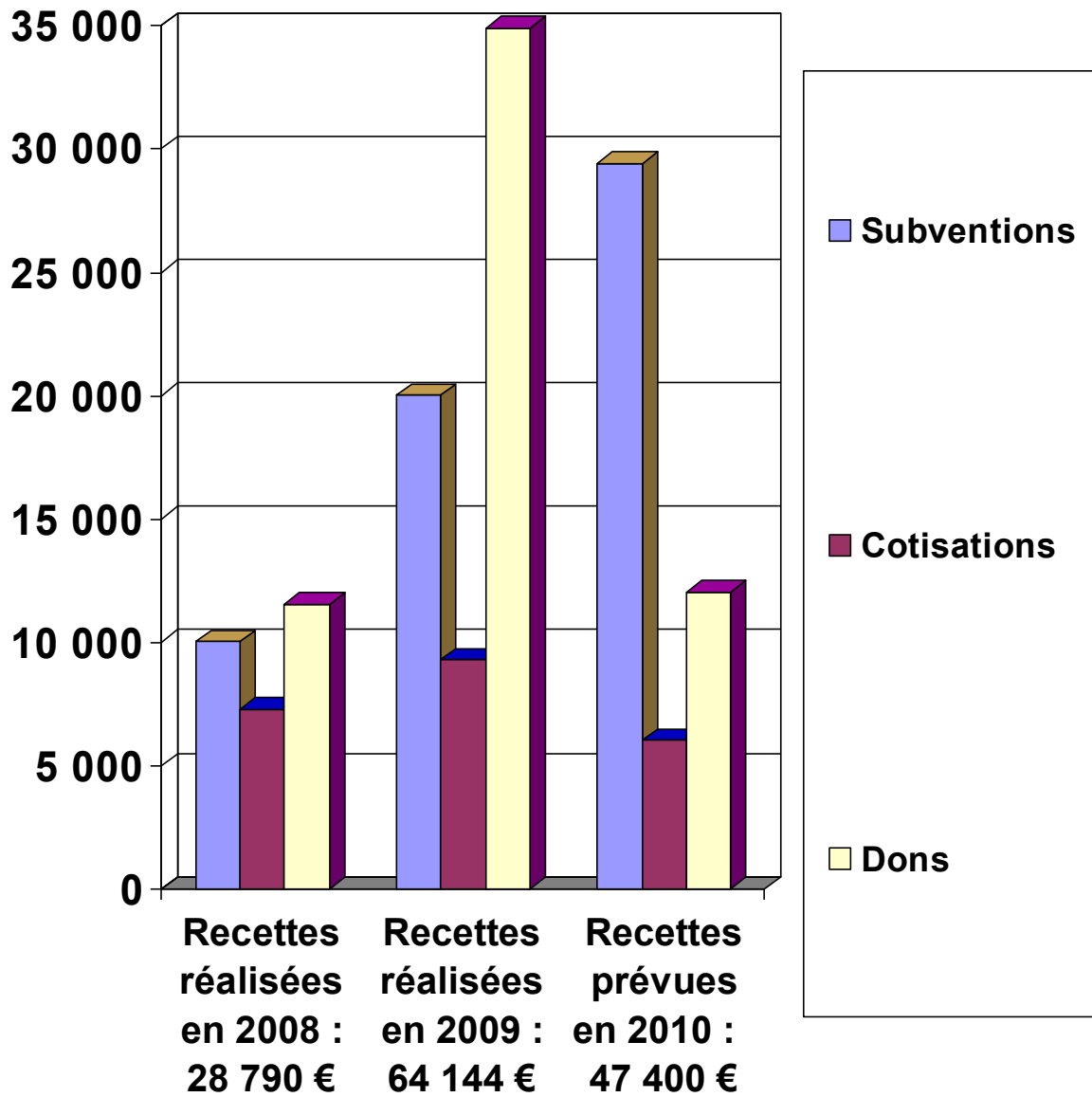
Budget prévisionnel 2010

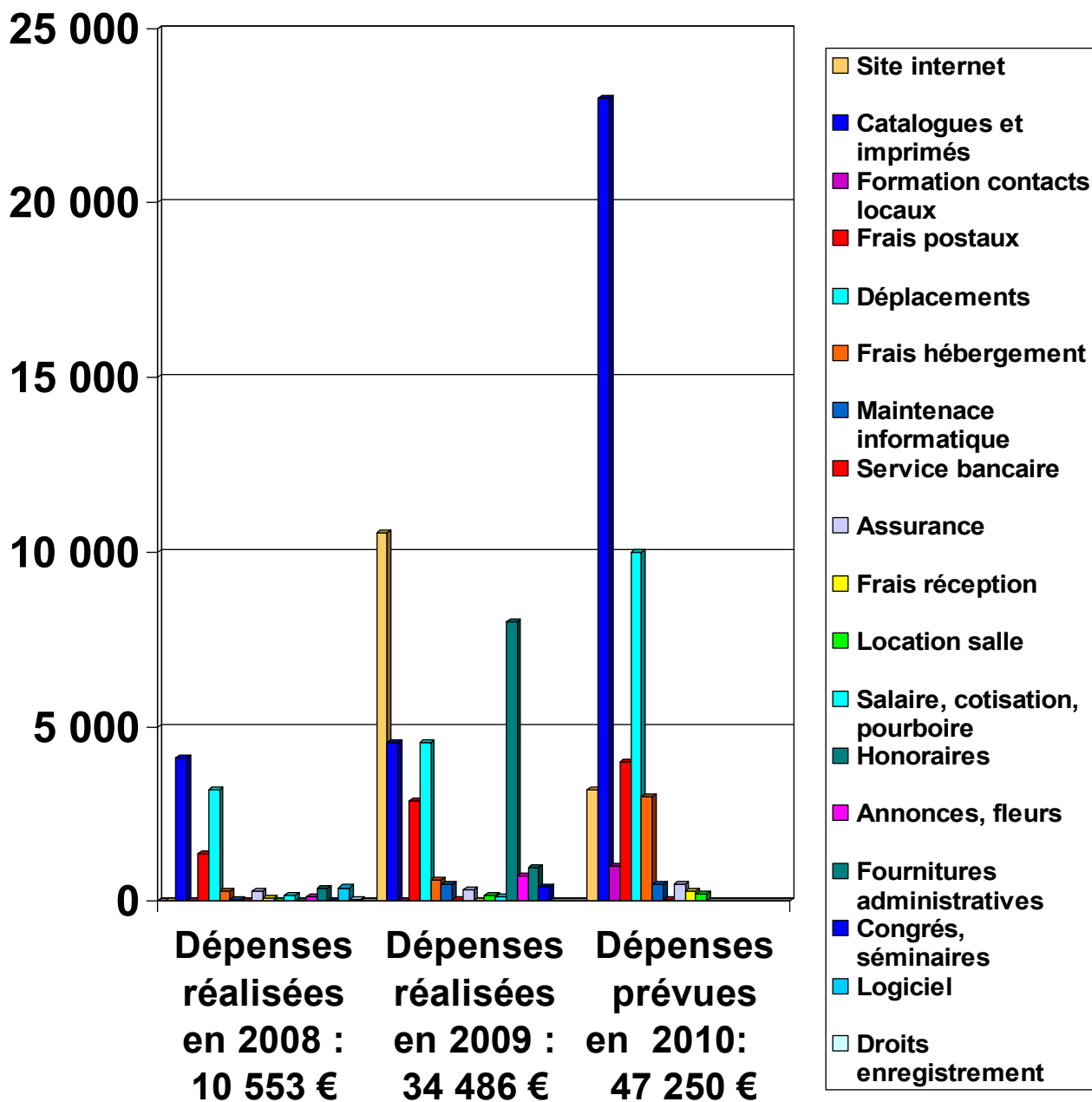
Dépenses

Fournitures de bureau	1 500
Assurance	500
Catalogues et imprimés	23 000
Déplacements	10 000
Frais hébergement (hôtel)	3 000
Réceptions, loc salle	650
Frais postaux	4 000
Frais bancaires	50
Site Internet	3 200
Formation	1 000
Maintenance informatique	500
TOTAL	47 400

Recettes

Subvention Janssen Cilag	20 000
Autres subventions	9 400
Cotisations	6 000
Dons	12 000
TOTAL	47 400





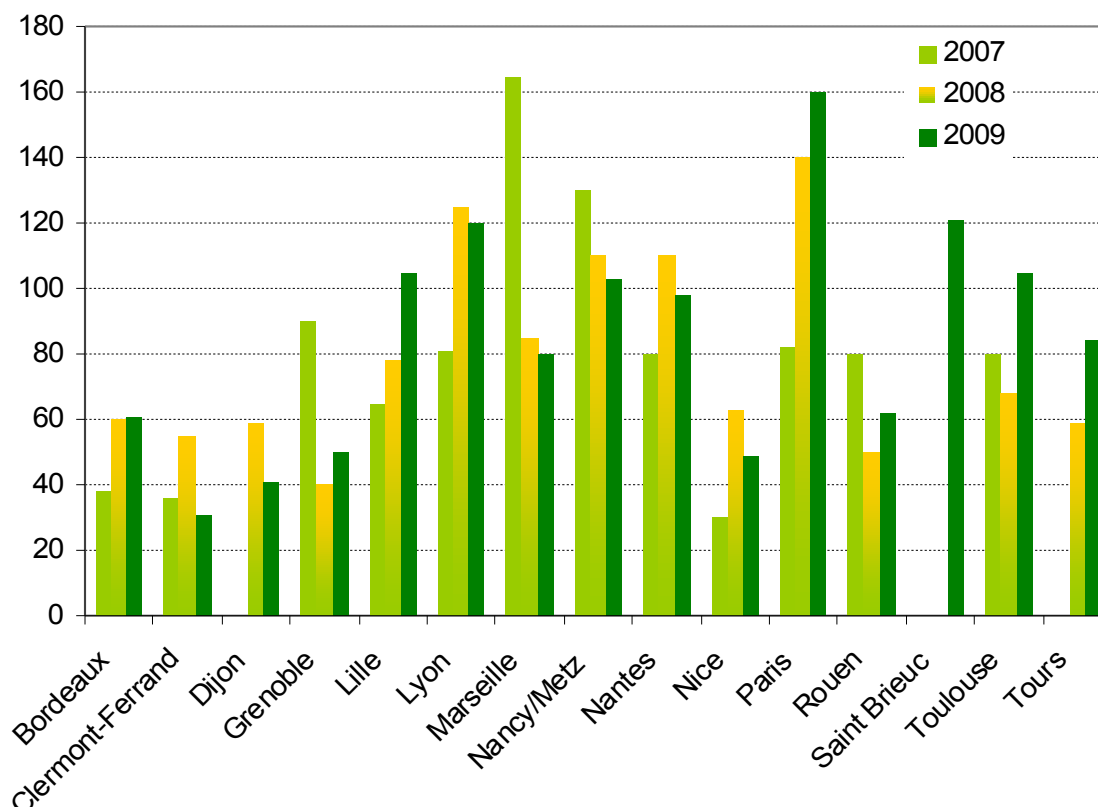
4ème JOURNEE NATIONALE d'INFORMATION
des Patients et de leurs Proches sur le Myélome Multiple - 28 novembre 2009

- Organisée conjointement par l'AF3M et l'IFM
- 1 nouveau site : Saint Briec
- En différé en Martinique
- Une séquence 'émotions' à Nantes

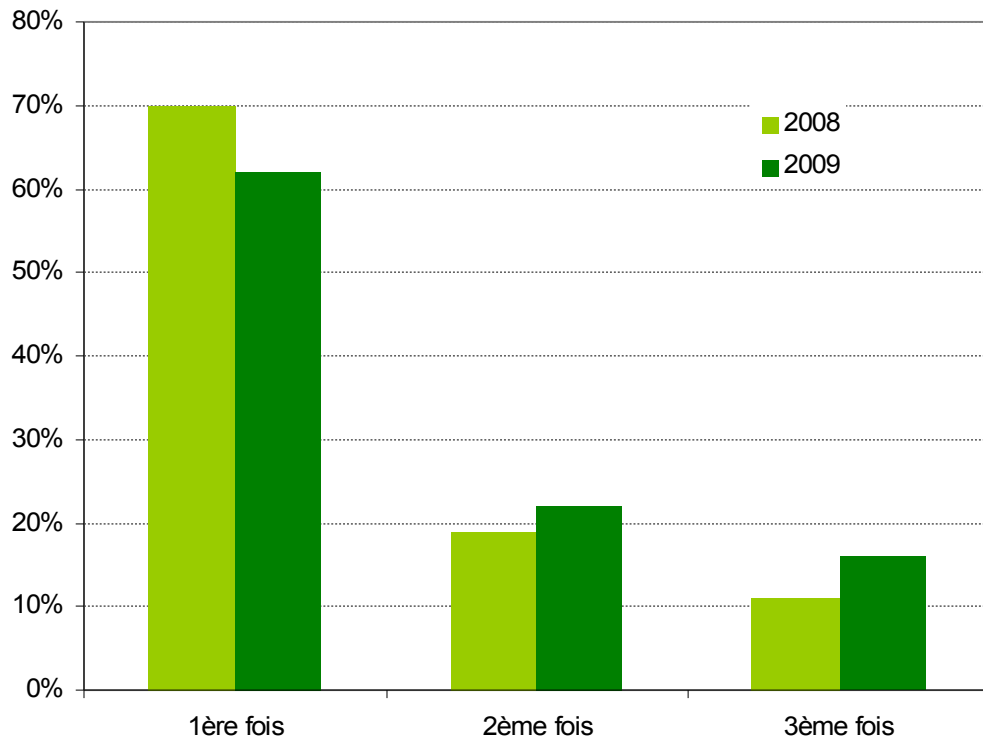
Une participation toujours en augmentation

- 15 villes
- 1 300 participants
- 20% de plus qu'en 2008
- Des bénévoles d'AF3M sur tous les sites de métropole
- Une réunion différée à la Martinique avec A4M

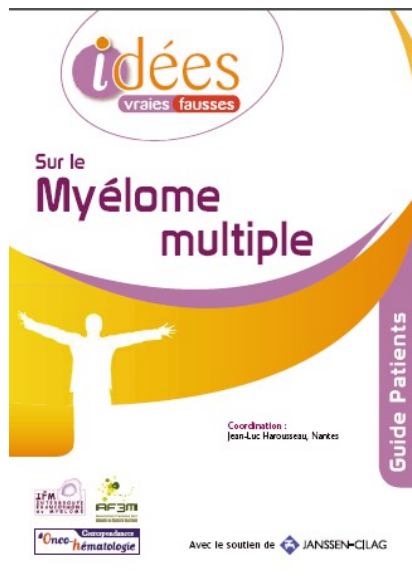
Evolution de la participation



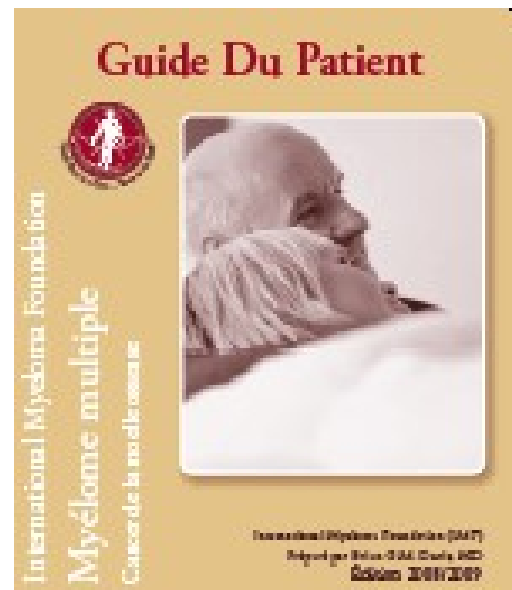
Nombre de participations



Documents remis aux participants



Guide idées vraies idées fausses
sur le myélome :
785 exemplaires remis



Guide de l'IMF :
3825 exemplaires remis

Les thèmes présentés en 2009

- Comprendre le myélome et la moelle osseuse
- Point sur les traitements
- L'allogreffe
- La prise en charge des effets secondaires/indésirables
- L'avenir des traitements

Thèmes souhaités par les participants

- Alimentation
- Accompagnement de la personne malade
- Aspects psychologiques (malade et entourage)
- Relations patients/médecin
- Effets secondaires
- Etat des recherches
- Epidémiologie, causes du myélome
- Proches, entourage
- Prise en charge de la douleur
- Traitements et protocoles
- Pronostic
- Lésions osseuses, prises en charge, mises en garde

Suggestions/commentaires

- Changer la date de la réunion
- Employer un langage simple, accessible, compréhensible
- Pouvoir disposer des vidéos et avoir un compte-rendu des informations données lors de la journée
- Parler davantage des personnes jeunes atteintes de myélome
- Témoignages de patients en direct

Les participants et AF3M : de l'aide, de la satisfaction

- Les offres d'aide :
 - Une bonne quarantaine de contacts
- Satisfaction :
 - Sur la communication sur les actions entreprises par AF3M et/ou à venir
 - Sur la rigueur, la rapidité des accusés réception des adhésions et l'envoi des justificatifs fiscaux
 - Sur les possibilités de rencontres et d'échanges entre malades

Les participants et AF3M : des attentes

- exprimées par les malades et proches :
 - AF3M doit proposer plus de réunions de convivialité pour les adhérents : besoin d'échanges important
 - AF3M doit être plus réactif vis-à-vis des personnes qui proposent leur aide
- exprimées par les médecins :
 - implication d'AF3M pour l'obtention de médicaments en ATU

Financement de la journée

- Partenaires :
 - Laboratoires : Roche, Celgene, Janssen Cilag, Shering, Bayer
 - INCa (Institut National du Cancer)
 - Ligue National Contre le Cancer
- Coût : 110 000 €

5ème Journée Nationale d'Information

Samedi 16 octobre 2010