

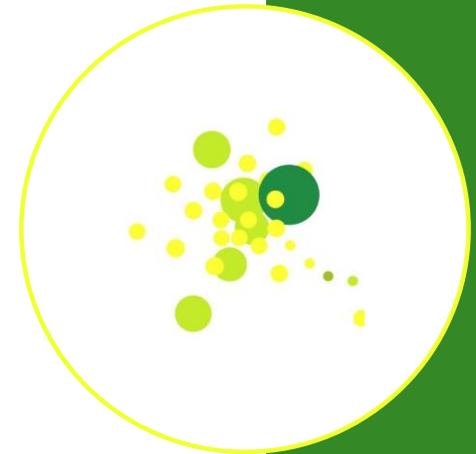
ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

13 décembre 2022
Hôpital Saint Antoine
Paris



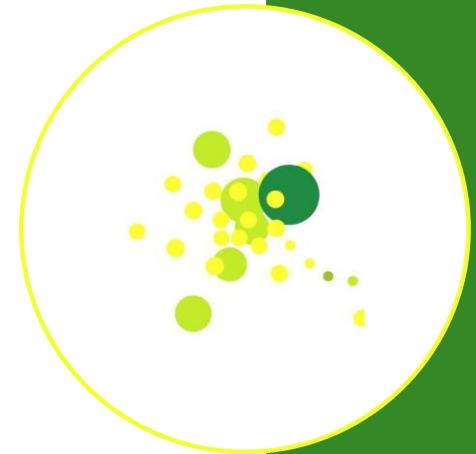
Association Française des
Malades du Myélome Multiple

OUVERTURE DE L'AG



Laurent GILLOT Président

- Des mots de bienvenue
- Un temps de recueillement
- Quorum et ouverture de l'assemblée
- Déroulement de l'après midi
- Les modalités des votes



RAPPORT D'ACTIVITE 2021

Laurie MAILLARD



Association Française des
Malades du Myélome Multiple

L'Af3m en chiffres



**Création le
15 septembre 2007
29 fondateurs**



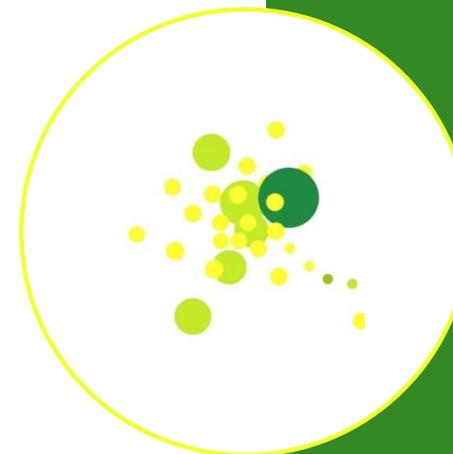
**+ d'adhérents
chaque année !**



> 2800 adhérents



+ 100 bénévoles



Le fonctionnement des instances associatives

Le conseil d'Administration:

Composé de 30 membres, dont une partie renouvelée lors de l'AGO de juin 2021, 4 réunions en 2021

La présidence : est assurée par Laurent GILLOT depuis le 11 mai 2020

Le Bureau:

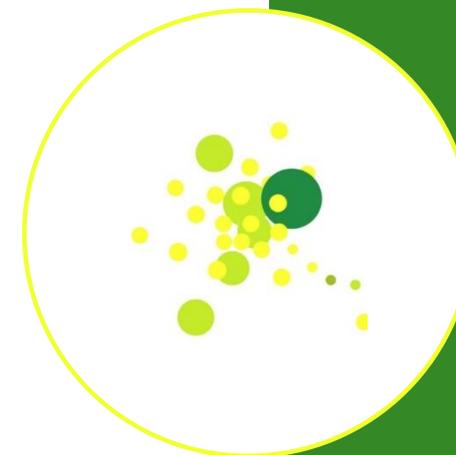
Actualisé en juin 2021, composé de 8 administrateurs, 11 réunions en 2021

4 commissions :

- **Gestion des finances et des partenariats** (José COLL vice-président)
- **Journée Nationale du Myélome** (François Taureau vice-président)
- **Communication** (Laurent GILLOT vice-président)
- **Animation Régionale et Vie Associative (ARVA)** (Marie Reine ZOLLER vice-présidente)

Les pôles:

9 pôles pour assurer le suivi et le développement des projets dans lesquels est impliquée l'association.



Conseil d'administration

Président:
Laurent GILLOT

af3m Organigramme

Bureau:

Président: Laurent GILLOT
Premier Vice président: José COLL

Pole secrétariat:
Secrétaire Laurie MAILLARD
Secrétaire adjointe : Danielle GRAND

Vice-Présidents:
José COLL / François TAUREAU/
Marie-Reine ZOLLER

Trésorière: Luce LA GRAVIERE
Trésorier Adjoint: Alain GRESSIER

Comité
scientifique

Partenariat avec
l'IFM

Les pôles Projets

Veille et stratégies
Bernard DELCOUR

Relations internationales
Anne DELMOND-DAVANTURE

Congrès et manifestations
Alain GRESSIER / Bernadette ISOIR FAVRE

Essais cliniques-Appel à Projets
Danièle NABIAS

Programmes d'accompagnement
Bernard DELCOUR / Michel MENVIELLE/
Sylvia DIRAT

MOOC
Bernard DELCOUR / Pierre FERTIL

Formation des bénévoles
Maryse GARZIA

Webconférences
Bernard DELCOUR/ Sophie DELMER

Groupe d'échanges et de parole
Marie Claire QUINCHEZ

LES COMMISSIONS

Animation des Régions
Et Vie Associative
(ARVA)

Gestion Finances et
Partenariats
(GFP)

Journée Nationale et
Rencontres Numé-
riques du Myélome
(JNM/RNM)

Communication
(COM)

Vices présidents des commissions

Marie-Reine ZOLLER

José COLL

François TAUREAU

Membres des commissions

Marie-Reine ZOLLER

José COLL
Luce LA GRAVIERE
Alain GRESSIER
Gérard MALAQUIN

François TAUREAU
Françoise MAUROUARD
Georges TORESE
Claire DUBRAY
Raymond BONNAVENTURE
Sophie DELMER

Laurent GILLOT
Anne DELMOND-DAVANTURE
Raymond BONNAVENTURE
Severyne COMPAN
David BARDEAU
Karine CARTIER

Les régions Af3m

Un espace associatif

- l'association compte 20 régions.
- 16 régions ont un responsable régional
- L'île de France fonctionne avec un comité de pilotage

- **Commission ARVA**
Animation Régions et Vie Associative

Marie-Reine Zoller vice-présidente

The screenshot displays the 'Espace associatif' (Member Space) of Af3m. At the top, there are social media icons and a newsletter sign-up button. The main header features the Af3m logo and navigation links: L'AF3M, CONNAÎTRE ET COMBATTRE, ÊTRE AIDÉ ET SOUTENU, MÉDICAMENTS ET ESSAIS CLINIQUES, APPELS À PROJETS, TÉMOIGNAGES, LES JN/M, ACTUALITÉS, CONTACT. A search bar is also present.

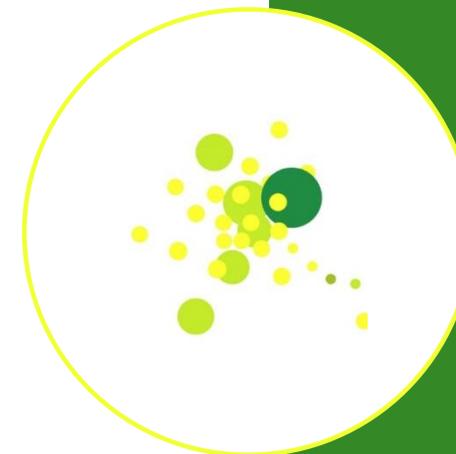
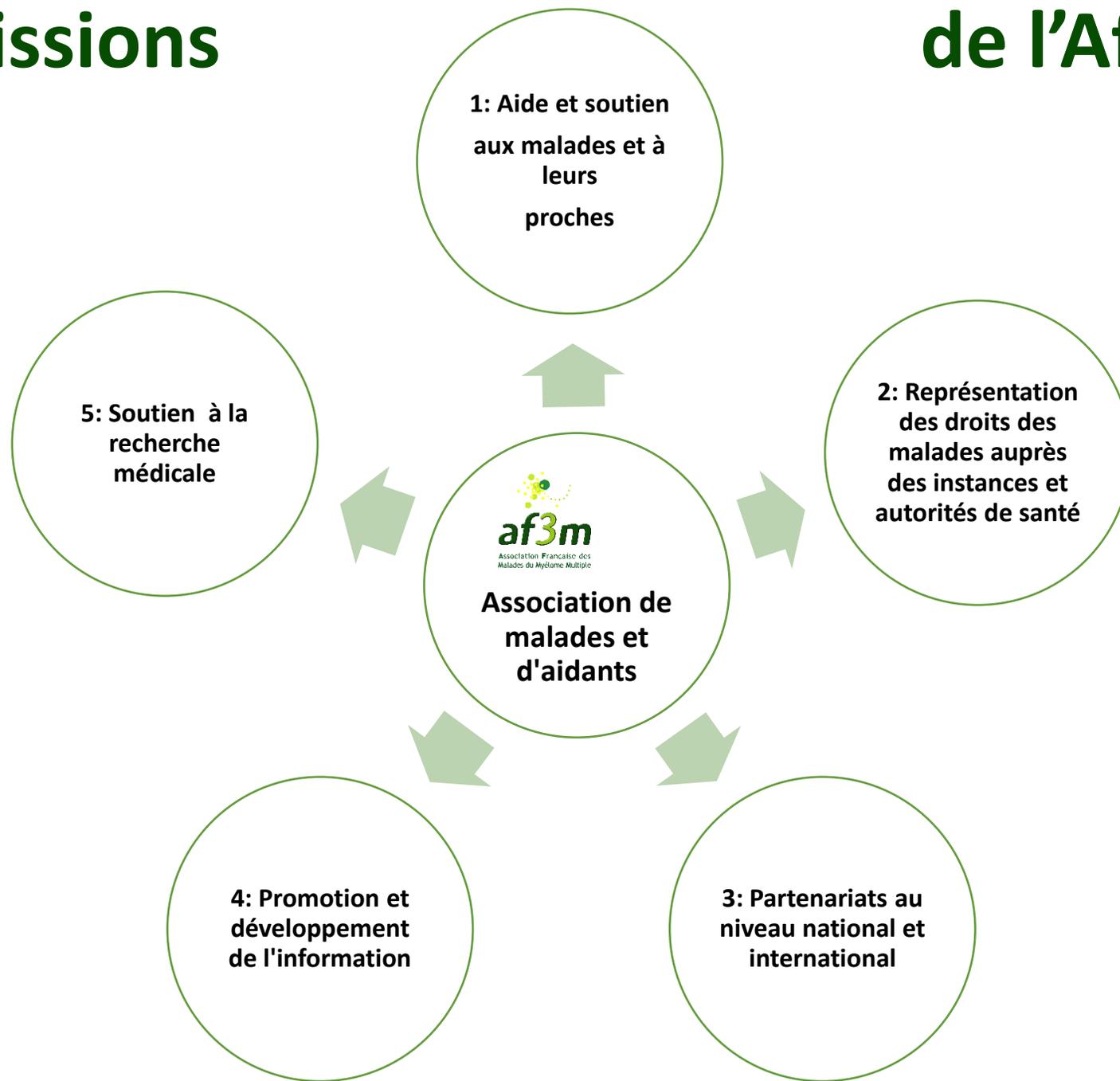
The main content area is titled 'Bienvenue sur votre espace associatif' and identifies the user as the main administrator, François TAUREAU. It includes a 'Carte d'adhérent n°4451' with the following details:
Nom : GILLOT
Prénom : LAURENT
Né le : 19 JANVIER 1963
A note indicates the user is an adherent and their subscription ends on 31 December 2022, with a button to 'Voir et renouveler ma cotisation'.

Below this is a 'Carte des Responsables régionaux AF3M et bénévoles à l'écoute' (Map of regional AF3M representatives and volunteers). The map shows numerous green location pins across France, indicating the presence of regional representatives and volunteers.

A left sidebar contains a navigation menu with sections: Espace associatif (Accueil espace associatif, Actualités de ma région, Numéros du Lien AF3M, MOOC Myélonet), Espace donateur (Effectuer un don, Mes dons), Espace adhérent (Mon adhésion), and Mon compte (Mes infos de compte, Supprimer mon compte, Mes reçus fiscaux).

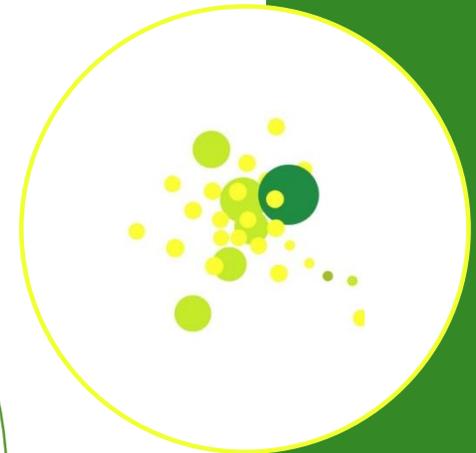
Les Missions

de l'Af3m



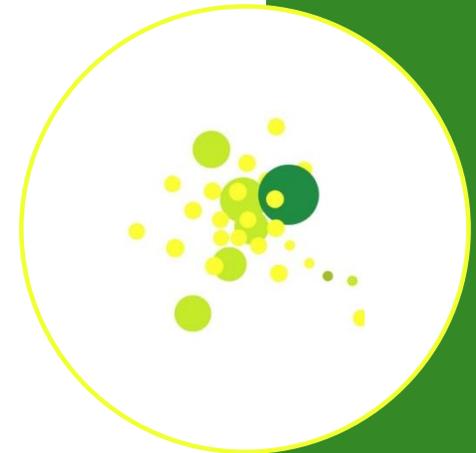
**Aide et
soutien
aux malades
et à leurs
proches**

**Promotion et
développement
de l'information**



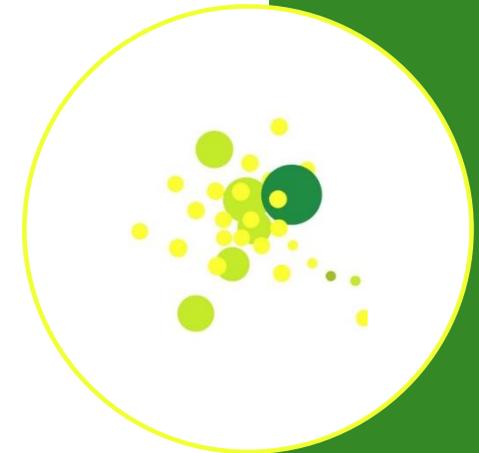
Représenter les malades, les informer

- Développement d'un réseau de bénévoles formés.
- Organisation avec l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) de la Journée Nationale d'Information sur le Myélome Multiple (JNM).
- Tenue de réunions locales d'information (permanences, groupes de paroles, etc.) Depuis le COVID, les réunions se tiennent souvent en mixte présentiel- distanciel.
- Création et diffusion de dépliants d'information et de communication à destination des malades, des médecins et de nos partenaires.
- Diffusion de la BD « Mamie est malade, elle a un myélome multiple » élaborée par SANOFI
- Publication :
 - du bulletin : 2 numéros plus un Hors Série JNM
 - de lettres d'information: 4 « liens AF3M » diffusées par mail et par voie postale



Des représentants locaux de l'AF3M toujours plus impliqués

- Des actions/réunions locales d'information patients coordonnées par les responsables régionaux (RR) aidés de bénévoles.
- Implication des bénévoles dans différentes instances au sein des hôpitaux
- Mise en place par les équipes régionales de projets spécifiques, animations, festivités, pour faire connaître l'association et pour recueillir des fonds.
- Rédaction d'actualités publiées sur le site
- Des formations régulières à destination des bénévoles : formation à l'écoute, à la prise de parole, à l'animation de groupes d'échanges.



Aide et soutien aux malades les informer

- Des enquêtes d'opinion des patients face au myélome : En 2021 Malades et aidants vivre avec le myélome
 - 442 malades et 155 aidants interrogés

Organisation de 5 web conférences, dont une consacrée à la problématique COVID



Les chiffres et points clés de la JNM 2021



L'AF3M EN PARTENARIAT
AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

16^{ème}
JNM

DANS LE PLUS STRICT RESPECT
DES GESTES BARRIÈRES

**Journée Nationale d'information
sur le Myélome multiple**

**Construire son bien-être
malgré le myélome**

Comment améliorer
sa qualité de vie
avec un myélome ?



Les thèmes abordés

1^{ère} Partie

- Le myélome : aspects cliniques et biologiques.
- Les traitements du myélome chez le sujet jeune, le sujet âgé et le malade en rechute.
- Le point sur la recherche et l'arrivée de nouveaux médicaments.

2^{ème} Partie

- Comment améliorer sa qualité de vie malgré le myélome.

Reportages vidéo

**Commentaires d'experts
et témoignages de patients**

**Moments d'échanges
avec les professionnels de santé**

PARTICIPATION GRATUITE

**INSCRIPTIONS ET INFORMATIONS SUR
www.actions-myelome.org**

places limitées / inscription obligatoire

OU PAR TÉLÉPHONE AU 07 87 71 92 84



[facebook.com/
af3m.org](https://www.facebook.com/af3m.org/)



[youtube.com/c/
AF3M-myelome](https://www.youtube.com/c/AF3M-myelome)



[twitter.com/
af3m_myelome](https://twitter.com/af3m_myelome)

www.af3m.org

Organisée conjointement avec :



Avec le soutien de :

Partenaires institutionnels

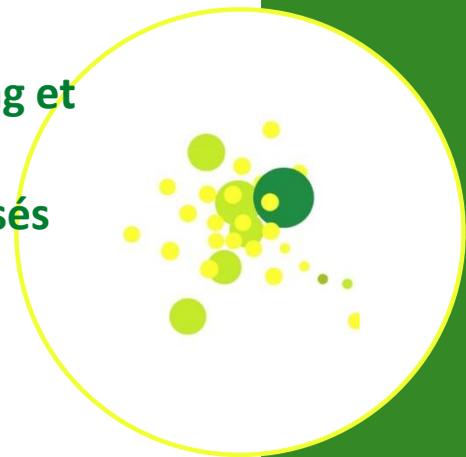
Laboratoires et entreprises



Association Française des
Malades du Myélome Multiple



- La JNM s'est tenue dans 26 villes
- 1500 participants, plus 150 en streaming et 200 en replay
- Une équipe de bénévoles AF3M mobilisés
- Près de 100 médecins et personnels de santé
- 20 vidéos présentées en séance
- Un hors série du bulletin « Construire son bien être malgré le myélome »
- Un budget total de 170 500 euros dont 21.000 € pour les Rencontres Numériques du Myélome (RNM) .

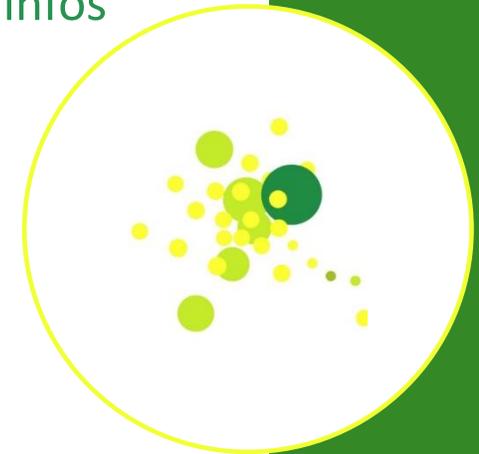


LA **JNM** SE DÉROULERA LE 9 OCTOBRE 2021
de 13h30 à 18h DANS 26 VILLES DE FRANCE,
Toutes les informations par ville sur www.actions-myelome.org

af3m

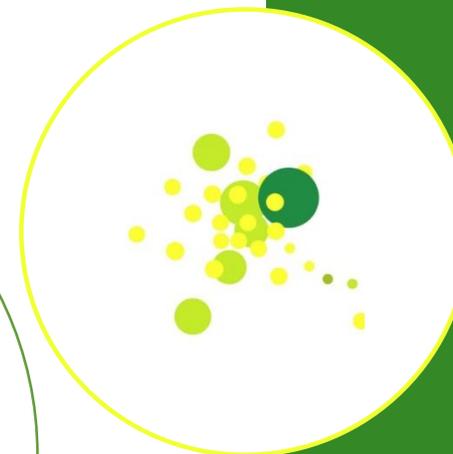
Aide et soutien aux malades les informer

- **Améliorations apportées au site internet de l'espace associatif créé pour**
 - Simplifier la gestion des adhérents et des donateurs, via l'adhésion et le paiement en ligne, l'obtention de l'attestation fiscale
 - Permettre une vie régionale plus intense via la publication d'actus et d'infos régionales
- **Un site Internet www.af3m.org mis à jour régulièrement :**
 - Informations sur la maladie, son diagnostic et sa prise en charge.
 - Fiches synthétiques d'informations sur les essais cliniques.
 - Infos sur les démarches administratives et les droits des malades.
 - Témoignages de malades et de proches.
- **Des groupes de parole se développent dans les régions**
- **Lancement d'une plate forme unique d'inscription AF3M**



**Partenariats au
niveau national
et international**

**Représentation
des droits des
malades auprès
des instances et
autorités de santé**



Être un interlocuteur reconnu des autorités sanitaires



Nombreuses actions auprès des autorités (Ministère de la Santé, HAS, ANSM...)

- Contributions auprès de l'ANSM et l'HAS pour l'accès aux nouveaux médicaments
- Vote de la résolution suivante lors de l'AGO Juin 2021 pour le NEOFORDEX, actions auprès des différentes instances décisionnaires
- Actions auprès de la HAS, des députés, du ministère de la santé pour un accès effectif aux médicaments innovants . ABECMA de BMS
- Mise en place d'une communication la plus large possible pour informer les malades et leurs familles



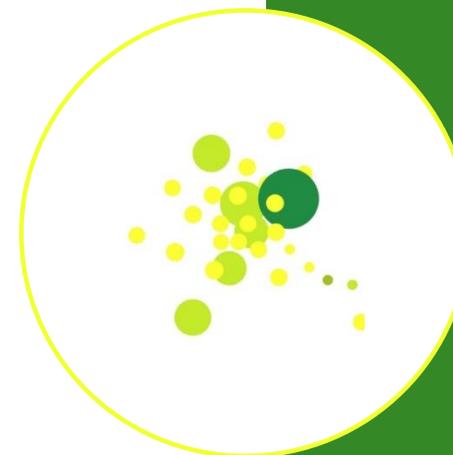
Promouvoir les partenariats



- L'Intergroupe Francophone du Myélome
- Partenaire de l'IMF (International Myeloma Foundation).
- Adhésion à l'Alliance Maladie Rares (AMR).
- Existence d'un Comité scientifique de l'Af3m.
- Adhésion à Mpe (Myéloma Patients Europe)
- Relations renforcées avec le SIRIC de Nantes-Angers, organisme de recherche sur le cancer (cancer du sein, myélome multiple, reprise du travail après le cancer, porté par le professeur Philippe MOREAU
- Partenariats avec la Ligue contre le Cancer, l'INCa, l'AFSOS etc.



**Soutien à la
recherche
médicale**



Soutenir et encourager la recherche

Actions mises en œuvre :

- **Appel à Projets initialisé en 2011** : cet appel à projets est destiné à récompenser à la fois des actions à venir ou des travaux achevés, visant à améliorer le parcours de soins des malades
- **Publication sur le site AF3M de fiches synthétiques** décrivant les Essais Cliniques en cours **pour les malades atteints de myélome.**
- **Soutien financier à la FFRMG (Fondation Française pour la Recherche contre le Myélome et les Gammopathies monoclonales)**



En 2021, faute de proposition de projets, un don de 50.000 € attribué à la FFRMG



Etudes et projets engagés par l'AF3M

2013

ENQUETE A+A: les patients face au myélome : vécu, parcours de soins, qualité de vie

2014

3 forums régionaux une table ronde avec publication d'actes

Etude sur la poly-médication et l'observance

2015

« EnPatHie » : Etude nationale sur l'Expérience vécue par les Patients atteints d'Hémopathies malignes

CANCERADOM : Projet pour améliorer la vie des personnes soignées à domicile

2016

2017

MOOC: Massive Open Online Course « Comprendre le myélome et vivre avec »

HEMAVIE: « Comprendre l'humain pour mieux prendre en charge le malade »

2018

Pérennisation du MOOC et déploiement d'Hémavie

Actions pour assurer l'accès aux médicaments innovants

Les webconférences

Groupes de paroles

2019

Projet Romy, Projet Ako@dom, application VIK pour améliorer la prise en charge des malades du myélome

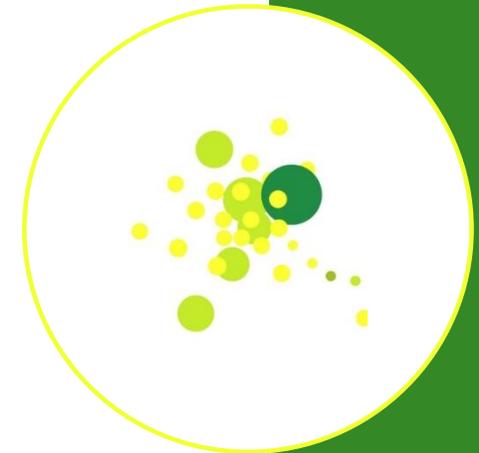
Création du Lien Af3m

JNM 2020 à distance,

2020

Les projets marquants de l'année 2021

- **HéMaVie se poursuit** après la fusion BMS CELGENE. AF3M devient le porteur du projet avec un pouvoir décisionnel plus important
- **MOOC: Formation gratuite et tutorée. En 2021:** 2 sessions, 19 tuteurs, 4 webconférences, 386 inscrits, 307 participants, 433 commentaires
- **Participation au projet COLLIBRIDGE, instauré par GSK**, qui réunit des associations en lien avec le cancer
- **Poursuite du projet AKO@dom, avec TAKEDA**, qui cible les malades en rechute, soignés en thérapie orale et leurs infirmières libérales
- **Poursuite du projet Romy, avec Amgen:** assistant digital, lien entre le malade et son hématologue.
- **Poursuite du Projet Humagine, avec BMS :** « Exploration de l'expérience globale vécue par les malades du myélome et du psoriasis », diffusion d'un livre blanc à la SFH et participation au forum « Expériences patients »
- **Poursuite de l'application VIK, avec JANSSEN**, chatbot (ou compagnon personnel digital) qui apporte aux patients des réponses à leurs questions.
- **Transfert en avril du siège social** au 30 rue Pasquier 75008, approuvé lors du CA du 26 mars 2021



Nos soutiens

Partenaires institutionnels :



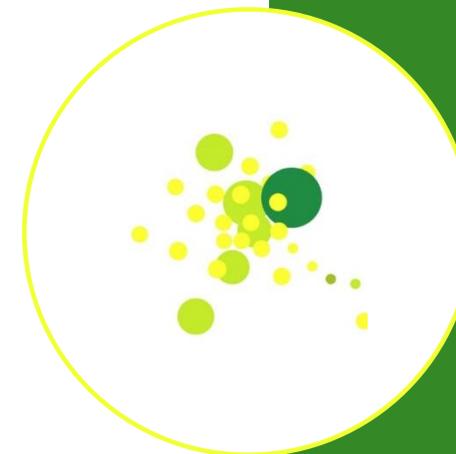
Laboratoires et entreprises :



Fondations et Associations :



af3m





**Bonne Humeur de Convivialité
Course des Héros 2021**

