

RAPPORT MORAL 2021

Mesdames, Messieurs, chers adhérents

L'année 2021 a été après 2020 l'année où nous avons essayé progressivement de se retrouver au-delà des écrans. Le virus de la covid est toujours présent mais nous avons appris à vivre avec et prendre les précautions nécessaires car malades nous restons des personnes à risques.

La crise covid et le numérique.

Nous sommes passés du tout à distance à un **fonctionnement mixte, du présentiel, du distanciel et du mixte**. Se revoir « en vrai » même partiellement nous a fait du bien. Ainsi après l'expérience du tout numérique nous avons pu refaire **une Journée nationale du myélome dans les 26 villes** en prenant les précautions sanitaires nécessaires.

Avant cette crise sanitaire l'Af3m s'était déjà bâtie une solide expérience dans le numérique à travers son site, son Mooc et les webconférences, expérience qui s'est avérée fort utile pour assumer les conséquences du covid sur notre fonctionnement associatif. Ainsi nous avons pu filmer **la JNM de Strasbourg et proposer sa diffusion en simultané et en rediffusion**. **Des groupes de paroles** et d'échanges se sont emparés des outils des réunions à distance pour malgré tout continuer à exister. En mars 2022 nous organiserons les premières Rencontres Numériques du Myélome qui nous permettront avec le support des vidéos des JNM de faire un point sur l'actualité du myélome et permettre aux malades et aux aidants d'échanger avec des hématologues de l'IFM. **L'Af3m est restée active sur les réseaux sociaux**

Le numérique nous a permis de garder des liens : « malgré tout » il nous reste désormais à trouver le juste équilibre entre l'utilisation de ces outils numériques et les indispensables échanges en « présentiel » qui sont porteurs d'une qualité et une richesse de relations humaines inégalées dans le « distanciel ».

L'espace associatif

L'espace associatif. En 2021 **l'espace associatif** du site internet mis au point en 2020 a été mis en service et nous apporte grâce à la nouvelle **commission ARVA (Animation des Régions et Vie Associative)**, de sa vice-présidente, et notre prestataire, de beaux résultats. Les adhérents et les donateurs peuvent désormais être informés en temps réel de leur situation vis-à-vis de l'association. Ils bénéficient également d'un lien privilégié avec l'Af3m tant au niveau régional que National.

Nous avons pu également faciliter en assurant des conditions de sécurité satisfaisantes le paiement en ligne, avec pour conséquence un travail facilité pour notre trésorière et un impact positif sur nos coûts de fonctionnement. Ce succès est d'ailleurs visible à travers **une augmentation significative des cotisations et des dons récoltés en 2021**. Désormais il nous reste à **faire vivre cet espace** en y apportant régulièrement des informations et en incitant nos adhérents et donateurs à l'utiliser régulièrement.

Le MOOC en pause avant un nouveau départ:

Le Mooc a proposé deux sessions sur l'année 2021, c'est-à-dire sur des périodes de deux mois tutorées permettant aux malades et aux aidants d'acquérir les connaissances nécessaires pour avoir une place d'acteur dans le parcours de soins. Le Mooc permet des échanges entre les participants et les bénévoles tuteurs de l'Af3m et d'assister à des webconférences animées par des spécialistes du myélome.

Depuis 2017 **2300 personnes** ont bénéficié de ce **parcours pédagogique innovant** porté par les bénévoles de l'association, nos amis médecins de l'IFM et un prestataire spécialiste de ces nouveaux dispositifs. En cette fin de l'année 2021 nous nous sommes trouvés dans l'obligation de mettre fin à cette dernière collaboration avec pour autant la conviction que le Mooc de l'Af3m plébiscité par ses utilisateurs et soutenu par les soignants devait se poursuivre.

En 2022 nous trouverons les solutions qui nous permettront **de relancer ce beau projet** à travers une formule qui répondra encore davantage aux besoins des malades, des aidants et des soignants tout en laissant **la maîtrise totale du projet à l'Af3m**.

Les progrès thérapeutiques et l'accès aux médicaments innovants remis en question.

En 2021 les **avancées thérapeutiques s'intensifient**. L'immunothérapie (anti-CD 38) est proposée en première ligne, de nouveaux protocoles sont mis en place avec de nouveaux essais thérapeutiques.

Au cours de cette année s'est développé l'usage **des CAR T cells** pour un nombre plus important mais non suffisant de malades du myélome en échec à tous les traitements actuels. En avril le laboratoire américain BMS obtient une autorisation temporaire d'utilisation pour son CAR T ABECMA. En juillet le cadre légal réglementant l'accès précoce des médicaments innovants évolue, le laboratoire soumet auprès de la HAS son médicament selon cette nouvelle procédure. L'Af3m produit une contribution et le médicament ABECMA obtient un accès précoce permettant à terme à 10 malades par mois sur une année de bénéficier de ce traitement révolutionnaire porteur d'espoir.

L'obtention d'un accès précoce a pour conséquence d'obliger le laboratoire à solliciter l'autorisation de mise sur le marché auprès de la **commission de transparence de la HAS**. Ladite commission statue en s'appuyant sur sa « doctrine » qui spécifie que pour reconnaître une amélioration du service médical rendu (ASMR) il y a nécessité d'avoir des résultats avec la **présence d'un bras comparateur** de malades soignés avec le traitement actuellement utilisé. En cas d'absence de bras comparateur la commission attribue **une ASMR 5** qui signifie Absence de Service Médical Rendu. Cette cotation ASM5 entraîne le non-remboursement du médicament et **l'arrêt de l'accès précoce en cours**. Ce traitement innovant et révolutionnaire concerne des malades en rechute et en échec à tous les traitements actuellement utilisés. En s'appuyant sur les premiers résultats d'études très positifs et jusque-là jamais atteints, au côté du laboratoire, des médecins de l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome) l'Af3m a argumenté qu'il était essentiel et même vital que les malades continuent d'avoir accès aux CAR T ABECMA. Pour l'Af3m la doctrine de la HAS est désormais obsolète pour évaluer un traitement qui apporte à des malades un réel espoir de vie plutôt que la mort à court terme sans les Car-t. Pour autant dans sa commission du **15 décembre la HAS a attribué une ASMR 5 aux CAR T ABECMA** avec pour conséquence à la publication de cet avis, **l'arrêt de l'accès à ce médicament**. En 2021 70 malades en ont bénéficié et près de 120 devaient en bénéficier en 2022.

En pleine vacances de Noël l'Af3m s'est mobilisée pour, dès janvier, **interpeller la HAS** (qui ne nous a jamais répondu) les députés (avec le soutien de nos sympathisants), le ministère. En mars nous obtiendrons un rendez-vous auprès du conseiller du ministre qui nous garantira, malgré l'avis de la commission, le maintien de l'accès précoce et donc **la continuité de l'accès au traitement pour les malades**.

Cette bataille commencée en 2021 et **gagnée au début de l'année 2022** est bien la preuve que l'Af3m doit continuer dans les années à venir à ne pas baisser sa garde à **défendre l'innovation et son accès** pour les malades du myélome. Nous continuerons à contribuer auprès des instances sanitaires, nous bataillerons pour que la doctrine de la HAS s'adapte à la réalité de l'innovation tellement porteuse d'espoir pour les malades du myélome.

Plus que jamais l'Af3m a **besoin du soutien, de l'adhésion des malades et de leurs proches** pour que les **avancées thérapeutiques** qui sont considérables, puissent **bénéficier à tous les malades qui en ont un besoin vital**.

Un immense merci à tous les bénévoles qui ont permis à cette année 2021 d'être ce qu'elle a été.

Malades et proches prenez soins de vous.

Laurent GILLOT

Président de l'Af3m