

RAPPORT D'ACTIVITE 2024

Assemblée Générale Ordinaire
du 25 juin 2025

Laurie MAILLARD



Association Française des
Malades du Myélome Multiple

L'Af3m en chiffres



**Création le
15 septembre 2007
29 fondateurs**



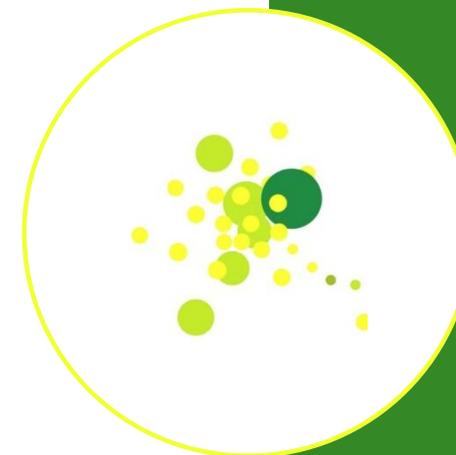
**+ d'adhérents
chaque année !**



2900 adhérents



+ 200 bénévoles



Le fonctionnement des instances associatives

Le conseil d'Administration:

Composé de 30 membres conformément aux anciens statuts, dont 3 vacants, il doit être renouvelé lors de cette AG. 4 réunions en 2024

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

Le Bureau:

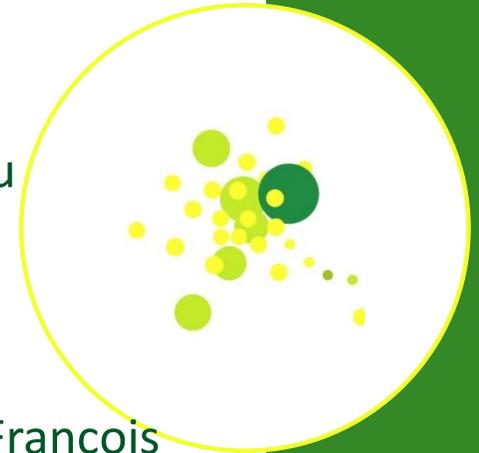
Composé de 7 administrateurs, il sera renouvelé à l'issue de la réunion du nouveau conseil d'administration. 11 réunions en 2024,

4 commissions :

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

Les pôles-projets :

9 pôles pour assurer le suivi et le développement des projets de 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

Trésorier : Alain GRESSIER
Trésorier adjoint :

Comité
scientifique

Partenariat avec
l'IFM

Les pôles Projets

Veille et stratégies
Bernard DELCOUR / Claude GENOT

Relations internationales
Eric BATINI / William CALSER / Anne DELMOND-
DAVANTURE

Congrès et manifestations
Alain GRESSIER

Appel à Projets-Essais cliniques
Danièle NABIAS

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

MYELONET
Bernard DELCOUR / Pierre FERTIL

Formation des bénévoles
Valentine BAHEUX

Webconférences
Sophie DELMER / Bernard DELCOUR

Groupe d'échanges et de parole
Valentine BAHEUX

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

Laurent GILLOT

Membres des commissions

Marie-Reine ZOLLER
Sylvia DIRAT
Virginie LECUYER

José COLL
Alain GRESSIER
Gérard MALAQUIN
Éric BATINI
François PETIN
Jean Louis TRIQUENEUX

François TAUREAU
Georges TORRESE
Isabelle BICILLI

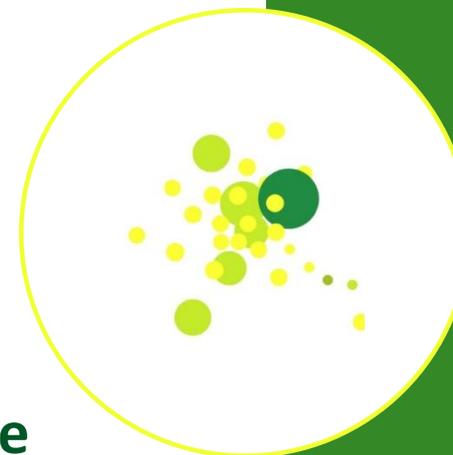
Laurent GILLOT
Anne DELMOND-DAVANTURE
Virginie LECUYER
Joelle LESPÉRON

STATUT ARUP

Suite à l'AG qui vient de se tenir, AF3M dispose désormais de statuts conformes aux statuts des Associations Reconnues d'Utilité Publique.

Ces statuts vont être transmis au Conseil d'Etat en charge de leur approbation et dès lors de la publication du décret confirmant la Reconnaissance d'Utilité Publique de l'AF3M.

AF3M devra rédiger dans un délai de 6 mois après la publication du décret un règlement intérieur qui devra être déclaré au ministère de l'intérieur.

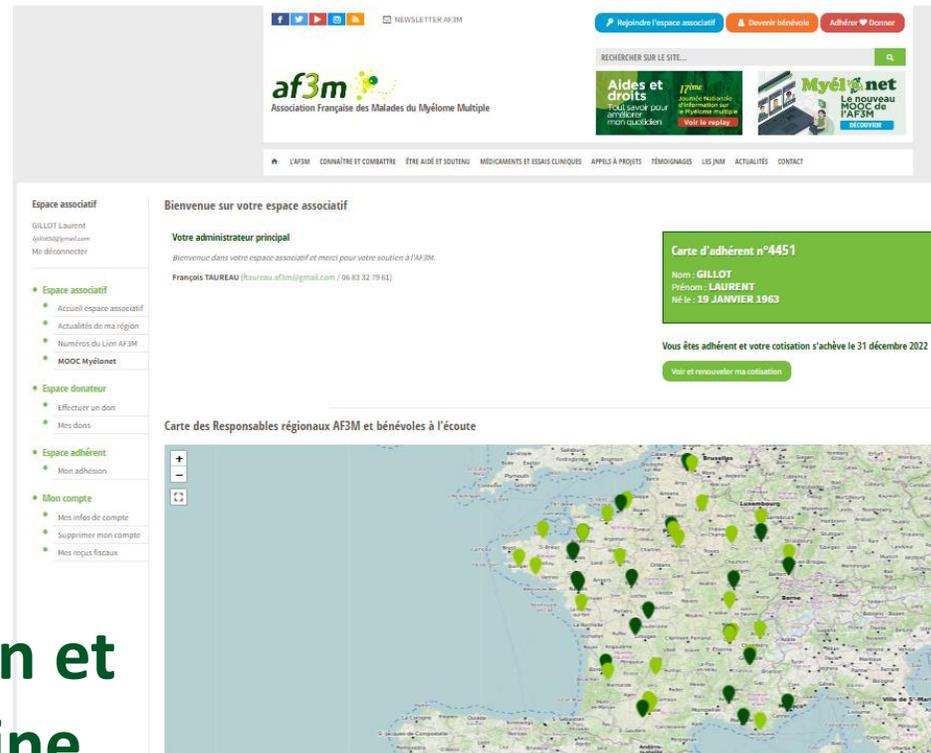


Les régions Af3m

Un espace associatif

- l'association compte 23 régions, dont La Réunion
- Toutes les régions sont animées, soit par un responsable régional, soit par un binôme, soit par un comité de pilotage

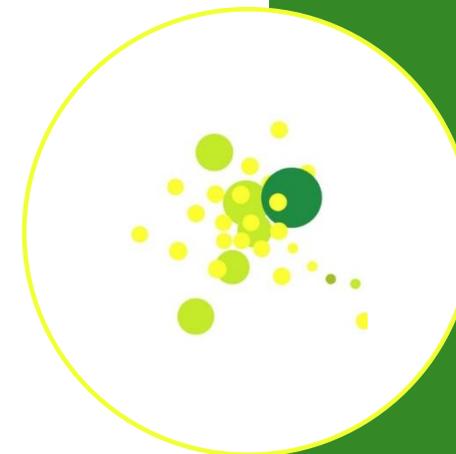
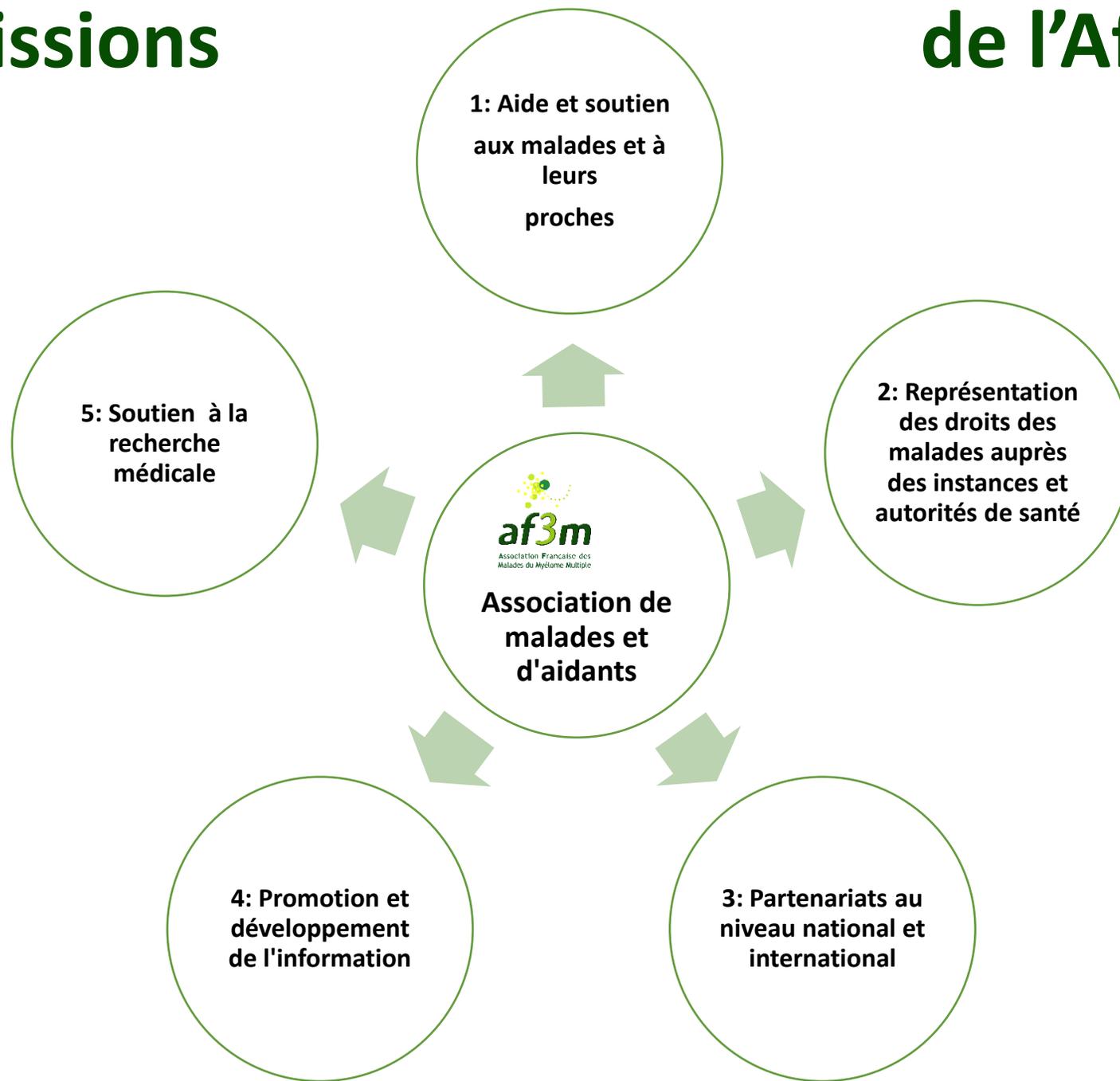
La Commission ARVA (Animation et Vie Associative), avec Marie-Reine Zoller vice-présidente, coordonne les actions des régions



The screenshot displays the Af3m website interface. At the top, there are social media icons and a newsletter sign-up button. The main header features the Af3m logo and navigation links. A search bar is present, along with promotional banners for 'Aides et droits' and 'Myél@net'. The user's profile is visible on the left, showing the name 'GILLOT Laurent' and a 'Me déconnecter' link. The main content area is titled 'Espace associatif' and includes a welcome message, the user's role as 'Votre administrateur principal', and their contact information. A green box displays the user's membership details: 'Carte d'adhérent n°4451', 'Nom : GILLOT', 'Prénom : LAURENT', and 'Né le : 19 JANVIER 1963'. Below this, a map titled 'Carte des Responsables régionaux AF3M et bénévoles à l'écoute' shows the geographical distribution of regional representatives across France.

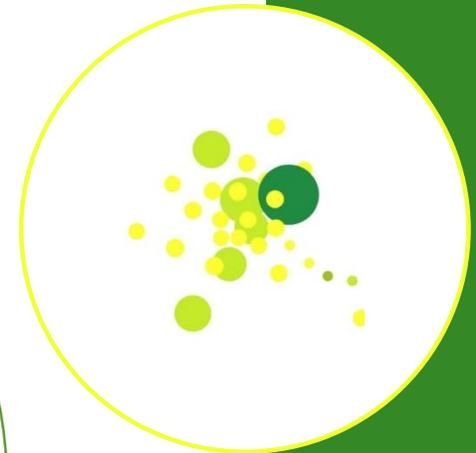
Les Missions

de l'Af3m



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

**Promotion et
développement
de l'information**



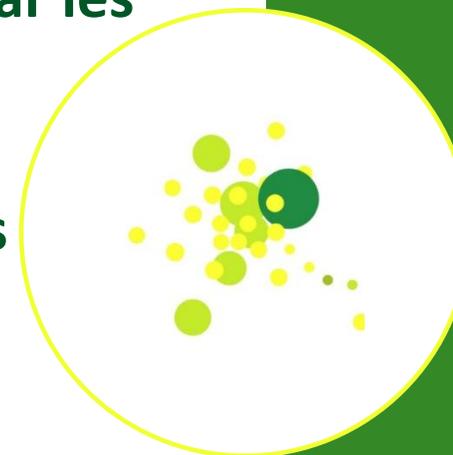
Informier les malades et les aidants: Des représentants locaux de l'AF3M toujours plus impliqués

- Développement du réseau de bénévoles
- Organisation avec l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) de la Journée Nationale d'Information sur le Myélome Multiple (JNM).
- Création et diffusion de dépliants d'information et de communication à destination des malades, des médecins et de nos partenaires.
- Publication :
 - du bulletin : 2 numéros plus un Hors-série JNM



Informers les malades et les aidants: Des représentants locaux de l'AF3M toujours plus impliqués

- Des actions/réunions locales d'information patients organisées **par les responsables régionaux (RR)** aidés de bénévoles (permanences, groupes de paroles, réunions en présence de médecins, etc.).
- Implication des bénévoles dans différentes **instances au sein des hôpitaux (Comité des usagers)**
- 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 ou de réunions



Les chiffres et points clés de la JNM 2024



L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

19^e ÉDITION

Vie affective, relationnelle et sociale
Moi, le myélome et les autres

LES THÈMES ABORDÉS

1^{re} PARTIE
Le myélome : aspects cliniques et biologiques
Les traitements du myélome chez le sujet jeune, chez le sujet âgé et chez le malade en recrudescence
L'actualité 2024 du myélome

2^e PARTIE
L'impact d'un myélome sur la vie affective, relationnelle et sociale

PARTICIPATION GRATUITE
INSCRIPTIONS ET INFORMATIONS SUR www.af3m.org
OU PAR TÉLÉPHONE AU 07 87 71 92 84
Inscription obligatoire

www.af3m.org
www.facebook.com/af3m.org
[youtube.com/c/AF3M-myelome](https://www.youtube.com/c/AF3M-myelome)

ORGANISÉE CONJOINTEMENT AVEC :

AVEC LE SOUTIEN DE :

Partenaires institutionnels

af3m Association Française des Malades du Myélome Multiple

ifm Intergruppo Francophone du Myélome

Samedi 16 novembre 2024
13h30-18h
Accueil dès 13h

ATTENTION, la JNM 2024 se déroule en NOVEMBRE!

Reportages vidéo
Commentaires d'experts et témoignages de patients
Moments d'échanges avec les professionnels de santé

LA JNM SE DÉROULERA LE 16 NOVEMBRE 2024
de 13h30 à 18h DANS 27 VILLES DE FRANCE

Amiens, Annecy, Avignon, Besançon, Bordeaux, Bourges, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, La Réunion, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, Uzel

- La JNM s'est tenue dans 27 villes
- 2494 participants (2140 en 2023), 1500 en replay
- Une équipe de 200 bénévoles AF3M mobilisés
- Près de 140 médecins et personnels de santé
- Un hors-série du bulletin
- Un budget JNM+RNM de 173 000 euros
- Phénomène récurrent : 27% de « no-show » (inscription sans participation)



Les nouveautés de la JNM 2024

- Tests
 - du paiement par carte bancaire,
 - de la saisie in situ des dons et adhésions.
- Session de formation des animateurs à la conduite de réunion
- Création d'un document à destination des médecins pour faire connaître la JNM



Les Rencontres Numériques du Myélome (RNM)

Les samedis 16 et 23 mars 2024



PREMIERE SESSION:300

participants, seulement 47% des inscrits, enquête pour comprendre les raisons.

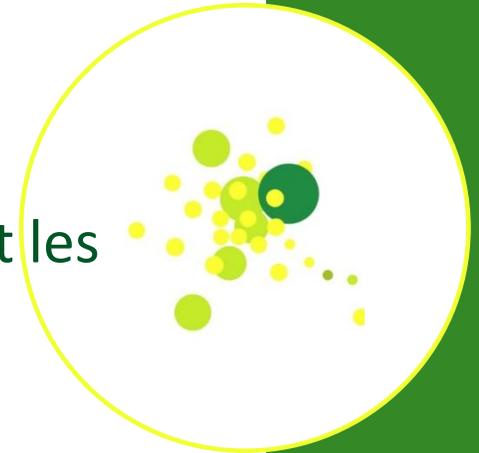
DEUXIEME SESSION:

- **249 participants, avec une forte implication des médecins**
- **Taux de satisfaction à plus de 80%**



Informers les malades et les aidants: le site AF3M

- **le site internet de l'espace associatif a comme objectifs de :**
 - Simplifier la gestion des adhérents et des donateurs, via l'adhésion et le paiement en ligne, l'obtention de l'attestation fiscale
 - Donner de la visibilité à la vie régionale via la publication d'actus et d'infos régionales de plus en plus nombreuses
- **Un site Internet www.af3m.org mis à jour régulièrement :**
 - Des informations générales sur la maladie pour les malades et les aidants
 - Des informations sur l'association et ses actions
 - Des informations pour mieux vivre avec le myélome
 - Témoignages de malades et de proches.



Une profonde refonte du site est en cours

La chaine YouTube Af3m



Réorganisée en 2023, elle permet un accès facile à plus de 147 vidéos organisées en thématique :

Les dernières vidéos de la JNM, les replays des webconférences, vidéos sur les actions de l'Af3m.....

Les chiffres 2024

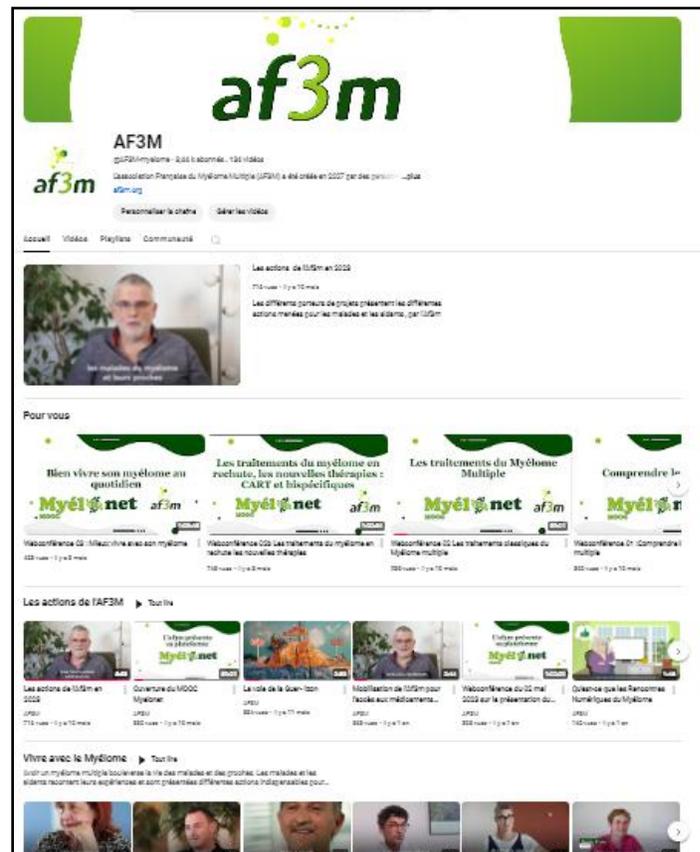
60 000 vues

Plus de 3700 abonnés

4500 heures de visionnage

Des vidéos réalisées par des professionnels de l'image,

Tous: médecins, paramédicaux, professionnels de santé interviennent bénévolement.



Aide et soutien aux malades et aux aidants: les groupes de parole

Organisés par des **bénévoles**, en collaboration avec un **professionnel de l'écoute**, les groupes de parole et d'échanges répondent à une forte demande des malades et des aidants. Dans un **cadre bienveillant** les participants **mettent en commun** leur vécu et leur expérience de la maladie.

En 2024: **13 groupes** se sont régulièrement réunis en présentiel ou en distanciel

- Les groupes: Avignon, Caen, Colmar, Grenoble, Lyon, Montpellier, Mulhouse, Nantes, Paris, Strasbourg, Toulouse, Tours, et un groupe uniquement en distanciel pour les malades non retraités.
- 4 séances de supervisions ont été proposées aux animateurs bénévoles



Nouvelle formule depuis 2 ans:

- 2 sessions tutorées
- 10 cours par session
- 20 tuteurs, une équipe
- Des documents à jour
- Des nouvelles vidéos
- Des contenus accessibles en continu
- Des inscriptions toute l'année

Deuxième session 2024 plus tardive

Les participants

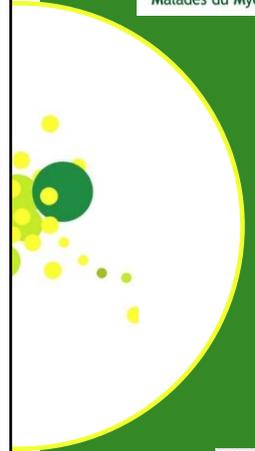
- 400 malades
- 50 proches
- 20 professionnels

14 webconférences

- 2000 participants
- 7000 vues en replay

350 messages écrits

Une évolution du rôle des tuteurs est en réflexion pour 2025



HémaVie

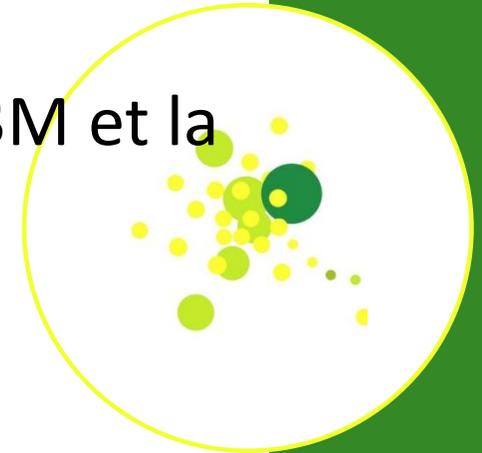


En 2023 **HéMaVie est devenu HéMaVie@tel :**

- HéMavie@tel c'est un accompagnement téléphonique de 6 mois par une infirmière formée au myélome, accessible par tous les malades en traitement.
- la gouvernance du projet est désormais assurée par l'AF3M et la mise en œuvre par CONTINUUM+ .

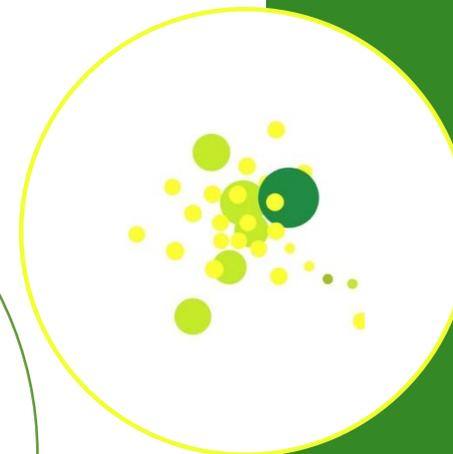
En 2024, 80 nouvelles personnes accompagnées

En 2024 soutien financier de BMS, Pfizer et Sanofi



**Partenariats au
niveau national
et international**

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



Nouveauté médicales en 2024

Accès aux médicaments précoces : décision négative de la HAS sur le Talquetamab de Janssen

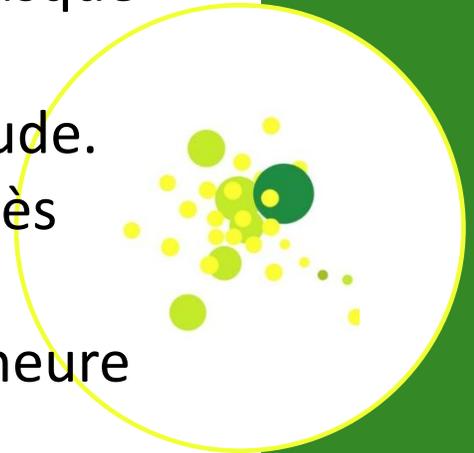
Conformément aux demandes de l'AF3M, les médicaments pour lesquels la HAS avait attribué une ASMR5 étaient acceptés en accès précoce jusque début 2024.

Depuis, la HAS a changé sa stratégie en bloquant le dossier avant l'étude. La question de l'ASMR5 ne se pose donc pas. 50% des dossiers en accès précoce ont été refusés.

Dans ces conditions, le CarT cell ABECMA n'a pas de concurrence à l'heure actuelle

Décision de la HAS de mettre à l'étude le remboursement des analyses de chaînes légères réalisées dans un labo privé (actuellement hors nomenclature) .

Le ministère s'est enfin attaqué à cette question qui date de 2019



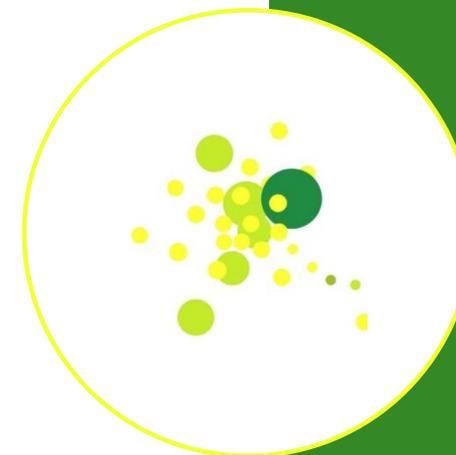
Promouvoir les partenariats



- L'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM)
- Partenaire de l'IMF (International Myeloma Foundation).
- Adhésion à l'Alliance Maladie Rares (AMR).
- 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
En 2024, sur 7 dossiers reçus, 6 projets ont été retenus et récompensés pour un montant de 33000 euros
- **Soutien de la recherche médicale par l'intermédiaire de FFRMG (Fondation Française pour la Recherche contre le Myélome et les Gammopathies monoclonales)**
- **Le comité scientifique** est l'organe de consultation scientifique de l'Af3M qui permet à l'association de s'impliquer notamment avec les médecins de l'IFM dans différents projets de recherche ou d'accompagnement pour les malades du myélome.



Etudes et projets engagés par l'AF3M

3 forums régionaux une table ronde avec publication d'actes

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

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

Pérennisation du MOOC et déploiement d'Hémavie

Groupes de paroles

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

2013

2014

2015

2016

2017

2018

2019

2020

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

Etude sur la poly-médication et l'observance

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

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

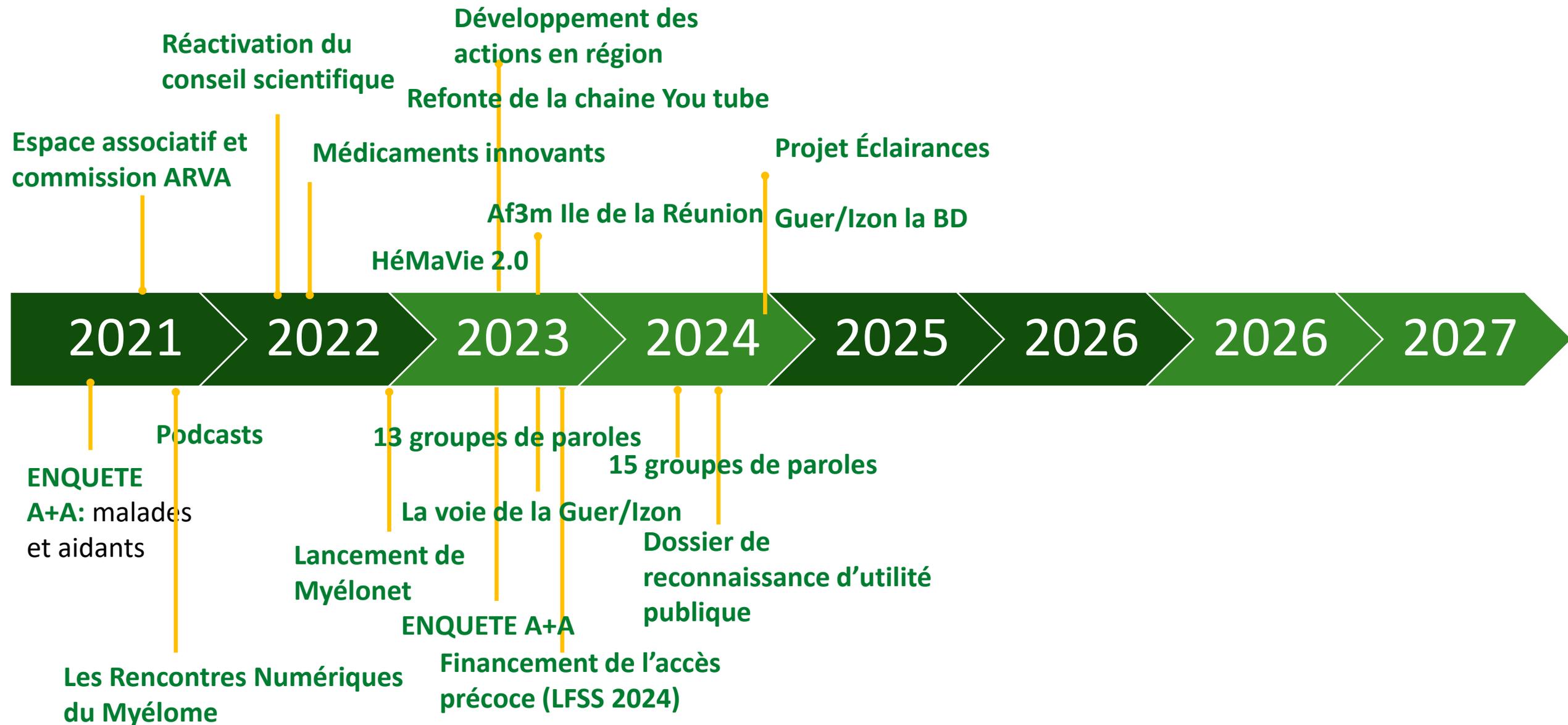
Actions pour assurer l'accès aux médicaments innovants

Les webconférences

Création du Lien Af3m

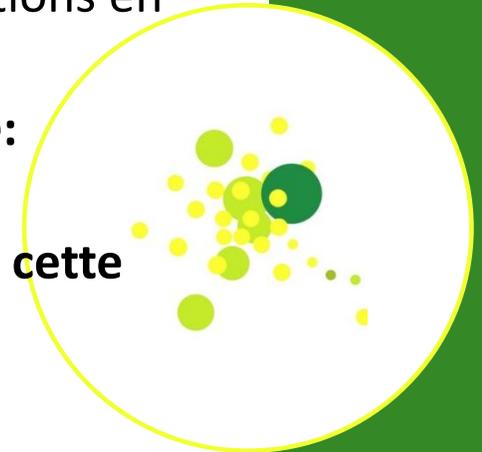
JNM 2020 à distance,

Etudes et projets engagés par l'AF3M



Les projets marquants de l'année 2024

- **HéMaVie se poursuit piloté par l'Af3m** . Enquête nationale quantitative et qualitative auprès des malades, des aidants et des soignants
- **Le MOOC -formation MyéloNet, sur le myélome est accessible toute l'année.**
- **Participation au projet COLIBRIDGE, instauré par GSK, qui réunit des associations en lien avec le cancer**
- **Participation au projet « septembre mois des cancers du sang » avec Abbvie:**
Présence d'une exposition sur toute la France et création de podcasts
- **Participation à la journée « Oh my day » organisée par Janssen et consacrée cette année aux bénévoles et aux aidants**
- **Refonte de la chaine You Tube**
- **Mise en place d'une gestion électronique de nos documents**
- **27 villes pour la JNM, 2500 participants (l'effet covid effacé)**



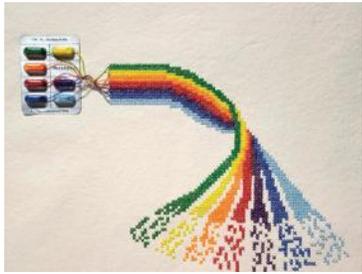
Nos soutiens

Partenaires institutionnels



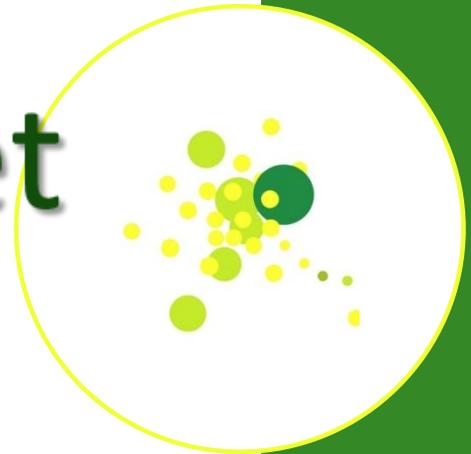
Laboratoires et entreprises







Merci pour votre écoute, et
votre participation

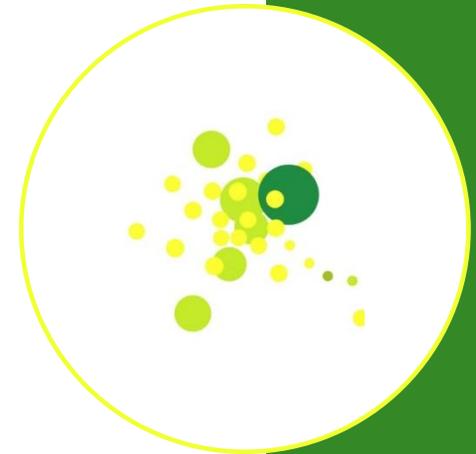


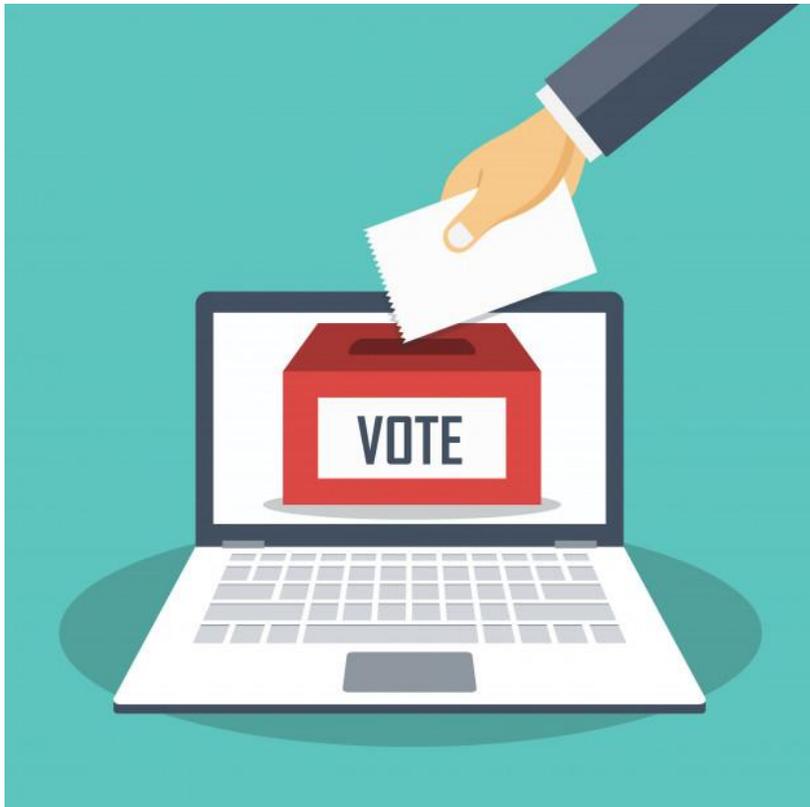
af3m

af3m

Questions ?

Réponses!





Le rapport d'activité

