

ASSEMBLEE GENERALE 25 JUIN 2025

RAPPORT MORAL 2024

Mesdames, Messieurs, chers adhérents

Cette année, le 15 novembre, nous organiserons les vingtièmes Journées Nationales du Myélome. Cela fait 20 ans qu'avec nos amis de l'Inter groupe Francophone du Myélome, nous informons les malades du myélome et leurs aidants.

Soignants, malades, aidants nous avons appris à nous connaître, à travailler ensemble pour apporter le meilleur soutien aux malades et à leurs proches. Ce beau parcours aura, j'en suis certain, beaucoup apporté à chaque partenaire.

En 20 ans les progrès ont été considérables, les malades vivent plus longtemps et avec une bien meilleure qualité de vie. Comme le rapport d'activité l'a démontré l'Af3m œuvre particulièrement à mettre en place des projets comme HémaVie, les groupes de paroles, ou Myélonet qui tentent de répondre aux besoins d'information, d'entraide des malades et de leurs proches.

En France nous avons la chance d'avoir des hématologues à la renommée internationale et un accès (nous nous sommes battus pour cela) aux derniers médicaments innovants qui apportent de nouvelles perspectives positives à un nombre toujours plus important de malades. La recherche progresse tant sur le diagnostic, la caractérisation de la maladie que sur la personnalisation des traitements.

Les rémissions sont plus longues, avec une meilleure qualité de vie. Les malades reprennent avec souvent des adaptations, leurs activités, leurs projets.

Dans les congrès quelques hématologues osent employer le mot guérison. C'est une belle marque d'espoir, mais à l'Af3m nous savons malheureusement qu'il existe toujours des malades définis comme à haut risque pour qui les traitements actuels n'apportent pas toujours de solutions satisfaisantes.

C'est d'abord pour ces malades que nous devons renforcer nos actions de soutien, d'information. Nous devons également accentuer notre implication auprès des instances et des laboratoires pour que l'accès aux médicaments innovants soit toujours une réalité.

Notre système de soins est de plus en plus malmené, il se métamorphose. Les soignants comme les moyens font de plus en plus défaut. Il est probable dès aujourd'hui que des malades du myélome voient l'administration de leur traitement retardée par manque de lits ou d'infirmières. La grande majorité des malades et de leurs aidants veut avant tout être écoutée, témoigner, avoir des réponses. C'est pour cela que nous continuerons de nous impliquer dans des solutions qui comme HémaVie mettent l'humain comme priorité.

L'Af3m continue de grandir avec aujourd'hui 2900 adhérents. Nous venons de finaliser et déposer le dossier pour être une association reconnue d'utilité publique (ARUP) nous attendons désormais le retour du ministère de l'intérieur puis du Conseil d'Etat. Cette reconnaissance sera la résultante de tout le bénévolat et l'engagement des personnes qui sont investies dans notre association depuis 2007. Reconnue d'utilité publique l'Af3m sera d'autant plus l'association référente pour les malades du myélome avec également la possibilité de développer et d'élargir nos campagnes de recueil de dons.

En 2007 les fondateurs de l'association étaient 29. En 2027 nous fêterons les 20 ans de l'Af3m. Nous serons assurément plus de 3000 adhérents et le nouveau statut d'ARUP acquis. Je suis certain que de nouveaux traitements permettront de mieux soigner les malades, de plus en plus nombreux, et qui auront, avec leurs aidants toujours besoin de l'engagement et des actions des bénévoles de l'Af3m

Laurent GILLOT - Président