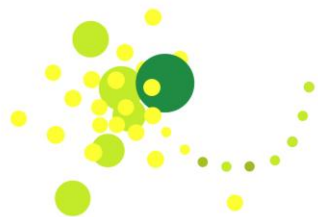


Juin 2026



af3m

Association Française des
Malades du Myélome Multiple

RAPPORT D'ACTIVITE 2025

Laurie MAILLARD

Bientôt 20 ans

2007: création
par 29 malades
et proches

2012: Agrément
ministère de la
santé

2026: Reconnue
d'utilité publique
(ARUP)

**L'AF3M, association de bénévoles aux côtés
des malades du myélome et des aidants**

Adhérents et donateurs



- **3000 adhérents**
- **6 000 donateurs**

- **250 bénévoles,**
- **21 régions**



Le fonctionnement des instances associatives

Le conseil d'Administration: Composé de 24 membres conformément aux statuts adoptés lors de l'AG du 25 juin 2025, élus lors cette AG. Le conseil est renouvelé par moitié tous les 2 ans.

5 réunions en 2025

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

Le Bureau: Composé de 7 administrateurs, renouvelé en 2025 suite à l'élection du conseil d'administration. 10 réunions en 2025

4 commissions :

- **Gestion des finances et des partenariats** (José COLL premier 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.

Le conseil d'administration

Le conseil d'administration

Composé de 24 membres conformément aux statuts adoptés lors de l'AG du 25 juin 2025, élus lors cette AG. Le conseil est renouvelé par moitié tous les 2 ans



Laurent Gillot (50)



José Coll (75)



Sophie Delmer (08)



Georges Torrese (34)



Marie Reine Zoller (67)



François Taureau (68)



Maryse Garzia (38)



Isabelle Bicilli (30)



Pierre Fertil (56)



Olivier Tondusson (16)



Pierre Cortès (06)



Bernard Delcour (78)



Anne Delmond-Davature (92)



Philippe Desprez (59)



Sylvia Dirat (31)



Gérard Giner (92)



Danielle Grand (21)



Alain Gressier (94)



Gerard Malaquin (77)



Laurie Maillard (75)



Melinda OLAH (92)



Martial BELLIER (92)



Eric Battini (92)



Virginie LECUYER (92)

Le bureau

José Coll

Premier Vice-Président &
Vice-Président Gestion et Partenariats

Laurent Gillot

Président &
Vice-Président Commission Communication

Alain Gressier

Trésorier et Responsable Pôle Congrès Manifestations

Laurie Maillard

Secrétaire

François Taureau

Vice-Président commissions JNM et RNM

Marie-Reine Zoller

Vice-Présidente Commission ARVA

Danielle Grand

Secrétaire-adjointe



Conseil d'administration

Présidence

Bureau:

Comité scientifique

Partenariat avec l'IFM

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)

Les pôles Projets

Veille et stratégies (VS)

Relations internationales (RI)

Congrès et manifestations (CM)

Appel à Projets Essais cliniques (EC)

Programmes d'accompagnement (PA)

MYELONET, (MOOC)

Formation des bénévoles (FB)

Webconférences (WCONF)

Groupe d'échanges et de parole (GEP)

Le statut ARUP

Par décret publié au JO le 7 mars 2026, l'AF3M a la qualification d'Association Reconnue d'Utilité Publique (ARUP).

AF3M est et restera en France l'unique association des malades du myélome multiple

La reconnaissance d'utilité publique est une distinction officielle accordée par l'État aux associations dont l'action présente un intérêt général majeur.

Elle repose sur des critères exigeants:

- Une activité d'intérêt général reconnue
- Un rayonnement national
- Une gestion financière transparente et rigoureuse
- Un fonctionnement démocratique
- Une participation active et significative de ses adhérents

Le statut ARUP

Le statut d'Association Reconnue d'Utilité Publique permet notamment :

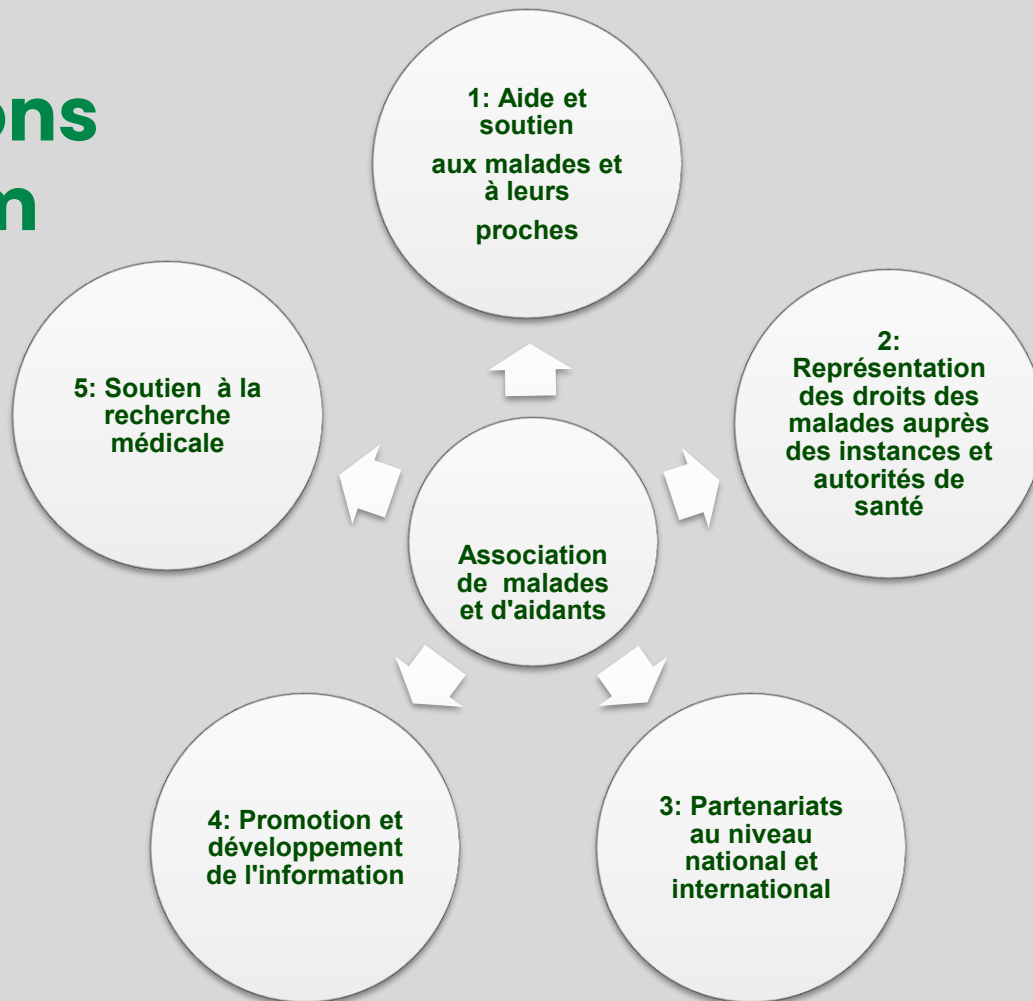
- De renforcer la légitimité de l'association auprès des institutions sanitaires et publiques ainsi que de ses partenaires
- D'accroître sa visibilité et son influence
- D'élargir son action à l'Europe en partenariat avec les associations des autres pays
- De consolider son indépendance en bénéficiant de nouvelles capacités de financement, notamment via les dons et legs

Les régions Af3m

- l'association compte 21 régions, dont La Réunion
- Toutes les régions sont animées par un responsable régional ou par un binôme, ou par un comité de pilotage
- Mise en place de RT (responsables territoriaux) si la région le justifie

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

Les missions de l'Af3m



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

**Promotion et
développement
de l'information**

Informers les malades et les aidants: Des actions nationales

- 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 : 3 numéros plus un Hors-série JNM

Informers les malades et les aidants: Des actions nationales

- 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

Informier les malades et les aidants: Les chiffres clés de la JNM 2025



L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

20^e Journée Nationale d'information sur le myélome

Samedi 15 novembre 2025
13h30-18h

VIDÉOS - AVIS D'EXPERTS - TÉMOIGNAGES - MOMENTS D'ÉCHANGES

1^e partie
2025 : 20^e édition de la Journée
d'informations sur
le myélome
Quelles avancées ? Quelles perspectives
dans la prise en charge globale du
myélome en 2025 ?

2^e partie
En 2025, comment bien
accompagner les malades du
myélome et les aidants ?
Ou comment garantir une meilleure
qualité de vie physique, psychologique
et sociale

PARTICIPATION GRATUITE
Inscription obligatoire

Inscriptions et informations sur
www.af3m.org
Ou par téléphone
au 07 87 71 92 84





L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) organise, dans 27 villes en France, la 20^e édition de la Journée Nationale d'information sur le Myélome. Depuis 20 ans, cette Journée est l'occasion pour les malades, proches et aidants de s'informer sur le malade, les traitements, les outils de support mais aussi d'échanger avec des professionnels de santé.

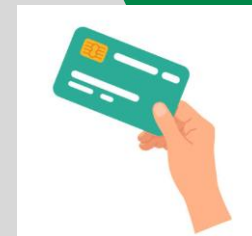
Retrouvons-nous le samedi 15 novembre 2025 à :
Amiens, Annecy, Avignon, Besançon, Bordeaux, Bourges, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, La Réunion, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, Uzel



- La JNM s'est tenue dans 28 villes
- 2868 participants (2494 en 2024), 1450 en replay
- Une équipe de 250 bénévoles AF3M mobilisés
- Près de 140 médecins et personnels de santé
- Un hors-série du bulletin
- Un budget JNM+RNM de 173 000 euros
- 21% de « no- show » (27% en 2024)



Les nouveautés de la JNM 2025



- Paiement par CB => plus de nouvelles adhésions, de cotisations, de dons
- Saisie in situ des dons et adhésions => gestion allégée.
- Session de formation des animateurs à la conduite de réunion
- Création d'un document à destination des médecins pour faire connaître la JNM

Informez les malades et les aidants: Les Rencontres Numériques du Myélome (RNM) Les samedis 14 et 21 mars 2026



- PREMIERE SESSION:
- 478 participants, 1000 replays, 100 questions
- DEUXIEME SESSION:
- 258 participants, 370 replays, 150 questions

Informers les malades et les aidants: les sites AF3M

- **Af3m.org:** les informations générales, la vie associative, adhérer donner:
<https://www.af3m.org/>
- **Myélonet:** Toutes les informations à jour sur le myélome, Tout savoir sur le myélome et dialoguer avec des tuteurs:
<https://mooc.af3m.org/>
- **Le bulletin:** un site dédié pour retrouver l'ensemble des articles du bulletin
<https://bulletin.af3m.org/>



Les groupes d'échanges et de parole

- Pour les malades et les aidants,
- Des bénévoles formés à l'écoute
- Des psychologues présents
- Un cadre bienveillant
- Partage de l'expérience vécue
- Un espace de soutien.

En 2025:
17 groupes sur tout le territoire
En présentiel et ou en distanciel
4 séances de supervision pour
les animateurs des groupes

Informer les malades et les aidants: Les réseaux sociaux

- Youtube: 4000 abonnés
180 vidéos professionnelles
45 000 vues
<https://www.youtube.com/@AF3M-myelome>
- Facebook : 4400 followers
460 000 vues
<https://www.facebook.com/af3m.org/>
- Instagram: 400 publications
1300 followers
<https://www.instagram.com/myelomefr/>



Un programme gratuit d'accompagnement pour les malades et leurs aidants.

- Un suivi téléphonique par une infirmière:
 - Vie quotidienne, le parcours de soins, la qualité de vie
- Des parcours de soins coordonnés à domicile
 - Associant infirmiers, pharmaciens, médecins généralistes et hématologues.



En 2025 soutien financier de BMS, Pfizer et Sanofi

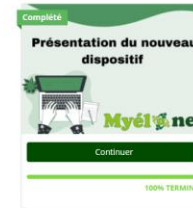
Contact@continuumplus.net

+ de 600 patients
ont bénéficié de cet
accompagnement.

- Portail de référence
- Parcours pédagogique
- En ligne, gratuit,
- Interactif et accessible à tout moment.
- Vidéos, documents
- webconférences.
- Un forum
- Une équipe de tuteurs

1100
inscrits

Découvrez Myélonet, ses contenus et outils



<https://mooc.af3m.org/>

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

**Partenariats au
niveau national
et international**

2025: Agir pour les malades

- La HAS continue de restreindre l'accès au dispositif accès précoce ou émet des décisions négatives sur les traitements étudiés
- En 2025: Seul le car-t de BMS reste disponible. Celui de Janssen a obtenu son autorisation de mise sur le marché mais n'est pas disponible tant que la négociation de prix entre le laboratoire et le CEPS n'est pas terminée (2026 ?)
- Les bispécifiques sont largement utilisés pour les malades en rechute, mais ceux disponibles ont tous comme cible le BCMA. Le Tavley (Le talquetamab) de Janssen ciblant le GPRC5D n'est toujours pas disponible en France alors qu'il l'est dans 15 pays européens. La HAS ne prend pas en compte les caractéristiques spécifiques de ce médicament.
Fin 2025 des malades se rendent en Belgique pour en bénéficier.

2025: Agir pour les malades

- Le remboursement de l'analyse des chaînes légères réalisées dans un laboratoire privé n'est toujours pas effectif. Questionnée en 2019, la HAS a répondu en 2024 en s'engageant pour une résolution en 2025. En 2026, nous n'avons toujours pas de réponse. Les malades doivent continuer à se rendre dans un centre hospitalier public.

2026: Se mobiliser Nécessité d'actions de plaidoyer

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) Eric BATTINI est entré dans le conseil d'administration
- Relations renforcées avec le SIRIC de Nantes-Angers, organisme de recherche sur le cancer(cancer du sein, myélome multiple, Implication de l'équipe Pays de Loire de l'Af3m
- Partenariats avec la Ligue contre le Cancer, l'INCa, l'AFSOS etc.



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 »

Groupes de paroles

Pérennisation du MOOC et déploiement d'Hémavie

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 »

Les webconférences

Actions pour assurer l'accès aux médicaments innovants

Création du Lien Af3m

JNM 2020 à distance,

Etudes et projets engagés par l'AF3M



Les points forts de l'année 2025

- HéMaVie s'affirme avec Hémavi@tel et les parcours coordonnés
- Le MOOC -formation MyéloNet, sur le myélome est accessible toute l'année.
- Réalisation de deux vidéos à destination des ados
- Les actions en région sont de plus en plus nombreuses
- Participation au projet « septembre mois des cancers du sang » avec Abbvie:
- Hématorun avec Abbvie
- Participation à la journée « Oh my day » organisée par Johnson et Johnson et consacrée cette année aux bénévoles et aux aidants
- Déploiement de Myelonet
- 28 villes pour la JNM, 2500 participants (record absolu)

Nos soutiens

Partenaires institutionnels



Laboratoires et entreprises



LÉVIA MARCHE AVEC UN MYÉLOME

150 KM À PIED VERS VÉZELAY

Chemin des abbayes, Compostelle
Départ fin mai 2026

Je vis avec un myélome multiple,
cancer incurable de la moelle osseuse.

Je marche pour:

- Sensibiliser
- Donner de l'espoir
- Soutenir la recherche

Soutenez l'aventure :

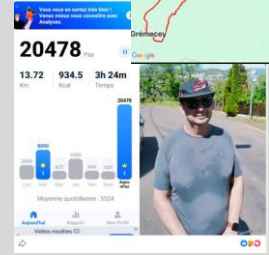
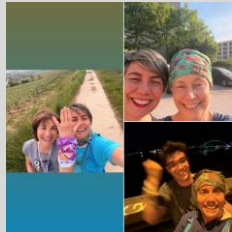
Lévia Marche

levia_marche

Don à FAF3M : via le QR Code ou chèque
A donner à Lévia ou à Association Française des Malades
du Myélome Multiple - 30 rue Pasquier - 75008 Paris



DEFI
11.3 km



af3m

**Merci pour votre écoute
et votre participation**

Questions ?

Réponses!

Le rapport d'activité

