TOP orga JNM 2016 - Réunion à Paris, en février !

Samedi 6 février fut l'occasion de consolider les liens entre les bénévoles de l'association, ainsi les responsables régionaux sont venus à la capitale, accompagnés de nouveaux bénévoles motivés.
L'objectif principal étant de capitaliser les expériences et d'optimiser les actions pour organiser la journée d'information 2016.

La veille, tous les membres du Conseil d'Administration s'étaient déjà réunis pour le bilan 2015 et travailler sur les actions de l'af3m programmées en 2016, les présents également samedi ont continué sur leur lancée !

Il y a eu un tour de table et donc un **tour de France** pour se présenter aux nouveaux invités, et surtout faire un bilan des actions diverses et variées de l'année écoulée dans chaque région : le recensement des bénévoles, les organisations pour aider les malades ou leurs proches, les tablettes…
Chacun rappelle comment il est devenu bénévole à l'association, nous parle des initiatives locales et de l'énergie déployée pour se faire connaitre.

invité Pierre C., accueilli par Monique Houdiard - Nord Pas de Calais.

invités de Caen Nicole M., Françoise et Gérard M., accueillis par Marie-Claire Quinchez (en arrière plan) - Haute Normandie

Esprit d'équipe ... est-ouest
Maryse Garzia (Rhône Alpes)

Christian Draut (Lorraine), Thérèse Perrin (Poitou Charentes) et Alain Baudinet (Limousin)

Freddy

Bernard Fortune (Rhône Alpes)

Pierre Cortes - région PACA

Alfred Raymond (Midi Pyrenées) entre Jean-Claude T. et Michel Dabet (Bretagne)

La **répartition** des bénévoles est disparate selon les régions, la plupart sont actifs pour l'organisation de la Journée Nationale d'information du Myélome, et malheureusement certains sont en rechute et ne pourront aider.
Des **appels téléphoniques** réguliers de nouveaux malades ou aidants, et beaucoup de questions sur les essais cliniques.

Comment **mobiliser** les participants à la JNM ? Le problème de la diffusion des informations. Un courrier d'invitation pourrait être donné par l'hématologue à son patient lors de la visite de contrôle. Avec la pochette de bénévole.
Demander la possibilité de mettre une communication af3m en salle d'attente d'hématologie.
Certains ont tenu un stand à la journée des maladies rares, dans leur région.

Des groupes d'**échanges** sont organisés au sein de CHU ou de locaux de la ligue contre le cancer, avec la participation d'un psychologue. Pas de thème précis, mais axé sur le vivre avec, et surtout selon les échanges entre les participants (malades, aidants), ou sur un sujet abordé pendant la JNM (APA, nouveaux médicaments), l'expérience des uns aide les autres ~ environ 2 fois par mois ou tous les 1,5 mois.
C'est également une demande des médecins, souhaitant rencontrer des malades en dehors du cadre hospitalier.

Difficulté de **distribution** des tablettes af3m, notamment parce que tous les hôpitaux n'ont pas de wifi pour les patients, et qu'il est difficile de faire signer un accord avec les instances administratives des hôpitaux.

Possibilité de **stagiaire** en techniques de commercialisation, pour aider notamment à la collecte de fonds.
Possibilité d'une **permanence** af3m dans la maison des usagers, ou une **visite** en chambre (convention avec les cadres de santé) !

l'af3m oriente vers la ligue contre le cancer pour : les activités physiques, les ateliers…

Alain G, et François Taureau – Alsace.

Pierre avec Françoise Le Tri,
et son invitée Meriem M
(Ile de France)

Luce LG, Danielle Grand (Bourgogne) et
Bernadette Favre (Champagne Ardenne)

Membres d'île de France

Bernard Delcour, Anne DD, Jelle P., Alain G., José Coll,
Pierre C., Meriem M., Luce LG et Francoise Le Tri

Ah ! L'Alsace Lorraine …
Christian Draut et François T.

Le Nooooord !
Monique et Philippe D.

Isabelle Bicilli – Languedoc Roussillon.

… avec Pierre et José

La cérémonie des plateaux repas
des membres du CA et Responsables

Danièle, Isabelle, Freddy, Alain, Alain et Ethel / Christian, Philippe, José, Luce, Danielle, Claude et Bernadette

Moment
d'échange
puis retour
à la réunion

…

Le mot du président

L'association est remarquée et remarquable par le nombre d'adhérents, 1 500 alors que la maladie est rare. Il y a eu 2 000 participants à la JNM 2015 dont 2/3 de malades,
50% de jeunes dans la maladie (moins de 2 ans). 700 nouveaux membres,
on touche donc environ 15% des malades (5 000 nouveaux cas par an).

Le tour de table a permis d'identifier **3 enjeux** :
Faire **connaitre** l'association et la JNM sur le terrain. On est en lien avec 15 laboratoires, en région ça a l'air plus difficile. On vous remercie.
Accueillir, accompagner les bénévoles.
Recruter des bénévoles pour répondre aux attentes des malades. Après le parcours de soin, pouvoir échanger et partager l'expérience avec d'autres permet déjà d'aller mieux !

Projet artistique

Marion Meney, journaliste médicale, et LouiseM, artiste peintre, nous présentent leur projet artistique pour le prochain congrès de la SFH: exprimer les témoignages de membres af3m sur une toile (peut-être un triptyque, 1,20x1,20m ou plus grand)
… les interviews de bénévoles, de 15mn, sont filmés par Marielle et Sébastien, pour un reportage.

Organisation de la JNM

Le point d'entrée unique et opérationnel est Christian (christian.draut@numericable.fr)

Le projet de courrier d'invitation sera envoyé aux responsables régionaux en mars !
Une vidéo de pub de la JNM sera réalisée, en ligne sur notre site, pour relayer l'évènement et servir de matière le jour J. Sans doute à partir des réunions régionales préparatoires en présence de Damien Dubois, sur Caen, Lille, Nancy et Nice.
Le responsable traite le concret… peut-être la même salle que l'année dernière
… la convention est relue par l'af3m, mais signée par le responsable régional.
Facturation à transmettre à Christian. Si implication IFM, il transmettra à Bernard D.
Pour réduire le volume et le nombre de colis de documentation : possibilité d'un kit de communication af3m à distribuer (ex. sac au logo de l'af3m, stylos af3m, clé usb af3m…)

Exercice d'expression

organisé par Maryse

Le principe est de choisir 2 photos parmi celles proposées, celles qui nous semblent le mieux correspondre à notre vision de bénévole au sein de l'association

un tour de table, chacun explique sa sélection
… et c'est étonnant comment chacun a une interprétation différente, et a trouvé un écho dans une image qui ne disait rien à un(e) autre bénévole/malade !
Dans son parcours, chacun est venu à l'association pour une raison personnelle et bien différente d'un autre bénévole … c'est ce qui fait la richesse de notre association.

af3m

par Anne Delmond -Davanture