



TOP JNM 2016 - 6 février 2016

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 connaître.



Invité Pierre K., accueilli par Monique Houdiard – Nord Pas de Calais.

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



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

Pierre Cortes -



région PACA



Bernard Fortune (Rhône Alpes)

Freddy



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



*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)

Membres d'île de France



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



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



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

*Le Noooooord !
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*

...



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.