

# Rapport d'Activité 2013

## Assemblée Générale Ordinaire du 22 mars 2014

Philippe Desprez



# Assemblée Générale Ordinaire

**Nous adressons tous nos remerciements :**

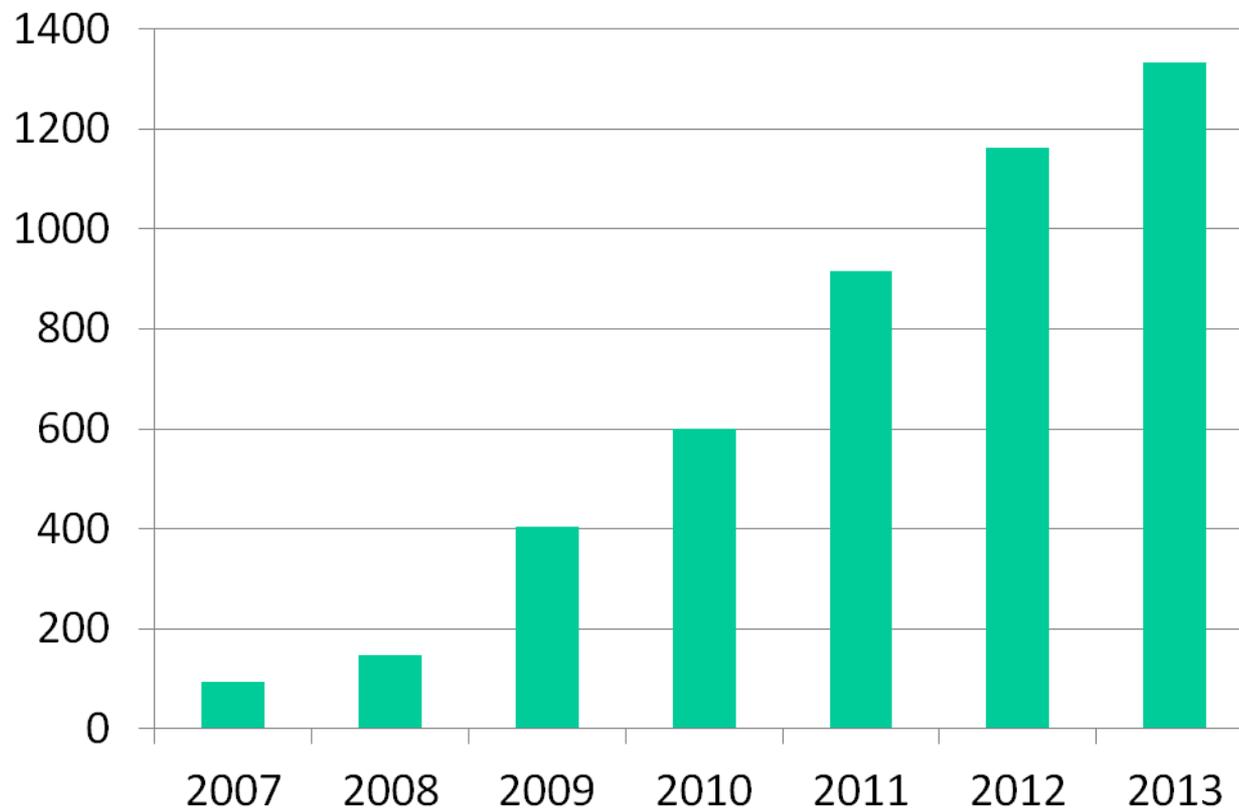
- **au Pr MOTHY qui nous reçoit à l'hôpital St Antoine**
- **à vous, présents**
- **aux adhérents qui nous ont retourné leur pouvoir.**

**Au total 59% de nos adhérents nous ont répondu**

**Vous nous permettez ainsi de ne pas devoir  
convoquer une nouvelle AGO avec les frais  
inhérents.**

# Nos adhérents au 31 décembre

## 1333 adhérents au 31.12.2013



## **Qu'avons-nous fait en 2013 ?**

**Nous avons développé des actions qui prennent en compte le malade, et pas uniquement la maladie**

# **Notre action s'inscrit dans une vision globale de la maladie**

**La 8<sup>ème</sup> Journée Nationale d'Information sur le Myélome Multiple (JNM) a permis d'aborder :**

- la contribution des médecines « complémentaires »
- l'appui qui peut être trouvé auprès des services sociaux

**Notre commission « aide et soutien aux malades » prend en compte toutes les demandes des malades.**

**Nos réunions avec les institutions nous amènent à parler des attentes du malade, de son confort de vie face à la maladie , à la douleur, à la solitude.**

## **AF3M association agréée (\*) qui se positionne comme « accélérateur des décisions » au travers :**

- **De nos contacts avec l'ANSM et les laboratoires**
- **De notre partenariat avec l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM), l'Alliance Maladies rares (AMR)**
- **Des contacts développés avec d'autres associations du Myélome : Mymu en Belgique, A4M en Martinique et IMF au niveau mondial**

Dans un monde qui avance très vite , la lenteur et la complexité des décisions administratives n'est plus acceptable et nous nous devons de le faire savoir.

**(\*) auprès du Ministère de la Santé**

# Une année 2013 avec une activité importante tant du bureau que des commissions

## Quelques statistiques

11 réunions de bureau  
1 AGE et AGO  
2 réunions du CA  
5 conférences  
8 congrès  
4 forums  
7 Journées nationales diverses  
5 formations et séminaires

3 réunions de la commission communication  
5 réunions de la commission gestion et finances  
3 Assemblées Générales diverses  
4 réunions locales de malades  
9 rencontres  
10 rendez vous  
21 réunions diverses

**AU TOTAL 88 MANIFESTATIONS .....**

**Ce qui fait ressortir une présence accrue de l'AF3M à l'externe**

# Un important travail du bureau

- **11 journées de réunion** : un lieu d'échanges, de préparation et de suivi des activités de l'AF3M,
- **De nombreuses rencontres avec**
  - les autorités sanitaires (ANSM, INCA,...),
  - les partenaires (IFM, SFGM-TC, IMF, Alliance Maladies Rares, FFRMG.....),
  - Les laboratoires et sponsors

  
Fondation Groupama  
pour la santé



Vaincre les maladies rares

Janssen

genzyme  
A SANOFI COMPANY

CT·RS  
Cell Therapies  
Research & Services

sebia

AMGEN

mundi  
pharma

Lilly

Binding  
Site  


 LFB  
L'ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Celgene

CONTRE  
LE CANCER  
LA LIGUE

# Commission :

## Aide et Soutien aux malades

De nombreuses actions engagées, sans être exhaustifs :

- Mise en place d'un flyer de présentation de l'AF3M/ JNM de l'année.
- Inscription des bénévoles volontaires comme représentants des Usagers d'établissements, et formation par le CISS.
- Création d'une rubrique « Et si on se disait tout » dans le bulletin AF3M, avec publication de témoignages
- Mise en place d'un soutien systématique aux proches de tous les bénévoles décédés (coup de téléphone, courrier,.....).
- Mise à disposition des Responsables Régionaux d'une « boîte à outils » en vue de faciliter les réponses apportées aux questions posées par les malades ou proches.
- Aide et soutien individualisés pour certains contacts (en détresse) déposés sur le Site Internet de l'AF3M.
- Recherches sur la législation en matière de santé (Sécurité sociale, MDPH, mairies, autres) pour mise à jour et réponses à fournir.

# Commission Gestion Finances

**Un travail de base , il n'y a pas de vie associative possible sans ressources et budget, ceci implique :**

- La recherche de sponsors
- La tenue des livres comptables
- Une comptabilité analytique
- La maitrise et le suivi des budgets
- La relance des cotisations
- La gestion des adhérents, donateurs et sponsors.

# Commission Manifestations

Au-delà de l'organisation de la JNM, la commission a pris en charge de nombreuses manifestations :

## MARS

- SFH
- Rencontre Infirmières en Oncologie

## AVRIL

- Post IMW

## MAI

- Forum recherche clinique Leem
- PACE Lilly

## JUIN

- Conférences IMF
- AG IFM
- Eurocancer

## JUILLET

- Congrès Généralistes Nice

## OCTOBRE

- Ateliers JANSSEN
- Symposium pharmaciens en oncologie
- Rencontres Eduthera

## NOVEMBRE

- Rencontres en oncologie Lyon
- AFITCH-OR
- Journée associations de patients Lilly

## DECEMBRE

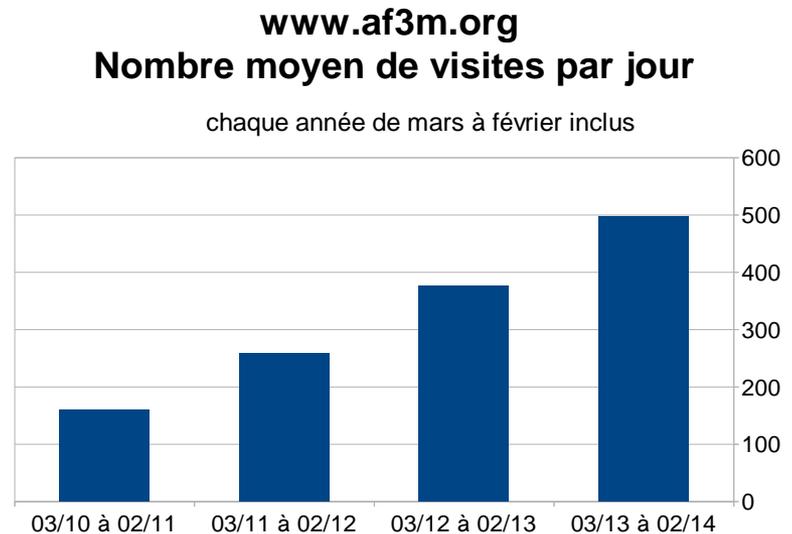
- Prix INSERM
- Table ronde Lilly
- Congrès Médecine Interne Saint Malo
- Tournage émission télé PHP

# Commission communication

**En 2013, l'AF3M a diffusé :**

- 4 bulletins (No 13 à 16) dont un numéro spécial « recherche »
- des lettres électroniques.

Le site est un vecteur important de communication, il a fait l'objet de nombreuses mises à jour, sa fréquentation est en hausse régulière. Il existe depuis 5 ans, sa refonte est à l'étude, un projet complexe où le renfort de bénévoles est le bienvenu.



# Les projets engagés ou poursuivis en 2013

## 8<sup>ème</sup> Journée Nationale d'information sur le Myélome

Enquête nationale « Les malades face au myélome : vécu, parcours de soins, qualité de vie »

La poursuite du projet « Essais Cliniques »

L'appel à projets AF3M 2013

# 8 ème Journée Nationale du Myélome Multiple

La manifestation la plus importante de l'AF3M.

1402 malades et proches présents dans 21 villes françaises, plus la Belgique et Fort de France.

Elle mobilise tout notre potentiel de bénévoles pour sa préparation et sa réalisation.

Nous en assumons toute l'organisation en partenariat avec l'IFM et Médecine Plus.

Cette année nous avons mis en place dans 2 villes (Brive et Guéret) une réunion en vidéo conférence en relation avec une plus grande ville proche (Limoges).

# Journée Nationale du Myélome

L'AF3M a souhaité évoquer le « bien être du malade », les nouvelles avancées thérapeutiques, l'espoir pour tous d'une longue rémission.

Les interventions des malades et des proches sont toujours un moment d'émotion pour chacun.

En 2013, nous avons entrepris de :

- renforcer l'information des malades,
- rendre plus interactif le format de la journée

Nous avons inauguré la mise en place d'un quizz qui démarrait la séance de questions.

Nous nous interrogeons sur la nécessité de renouveler la forme de cette manifestation .

.

# Enquête nationale « Les malades face au myélome : vécu, parcours de soins, qualité de vie »

**La bonne volonté ne suffit plus**

**Nous avons lancé une vaste enquête auprès de 600 malades pour mieux connaître :**

- **Leurs attentes**
- **Leurs perceptions des soins, de leur prise en charge et de la relation avec les médecins « spécialistes » et « généralistes »**
- **Les difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne avec le myélome**
- **Les points de satisfaction et attentes par rapport à l'AF3M**

# Vivre avec le Myélome : REFLEXIONS

**Au regard des résultats, quelques pistes de réflexion**

**Comment faire en sorte que le malade puisse exprimer son anxiété, ses sentiments et trouver des explications, du réconfort ?**

**Comment détecter les malades les plus isolés, les plus en difficulté ? Et quelle aide leur apporter ?**

**Comment développer la notoriété de l'association ?**

**Comment mieux communiquer sur ses actions et ses missions**

# Projet « Essais Cliniques »

**Notre objectif** : permettre aux malades d'être informés sur les essais cliniques ou études en cours de recrutement.

**Un travail de vulgarisation des connaissances médicales**, 12 fiches publiées sur le Site Internet en 2013.

**Un travail délicat** qui ne supporte aucune approximation ni erreur, piloté par Pierre Di Cesare avec l'appui du Comité Scientifique de l'AF3M.

**Le projet sera poursuivi en 2014**, avec le soutien financier de la fondation GROUPAMA.

# Appel à projets AF3M 2013

**Six projets présentés, deux projets récompensés :**

**Développement d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'un myélome,** présenté par les Dr Orfeuvre et Pirollet, Me Bollet cadre de santé au Centre Hospitalier de Bourg en Bresse.

**Étude SEROVACC :** Étude prospective et multicentrique de la réponse sérologique après vaccination antigrippe, présentée par le Pr Jean Noel Bastie du CHU de Dijon.

**C'est fini !**

**Merci pour votre patience, votre présence, votre fidélité.**

**Notre vie est suspendue à l'évolution de nos médicaments, la recherche progresse, notre espoir aussi. Nous sommes là pour tenter d'en accélérer la marche.**

*Philippe DESPREZ 22 mars 2014*