

AG2019 Rapport Moral de la Présidente Bernadette Isoir Favre

Mesdames, messieurs, chers adhérents

Après avoir assuré la présidence de notre association depuis deux ans, il me revient de vous présenter le rapport moral de l'exercice écoulé.

Comme vous avez pu le constater au travers du rapport d'activités qui vient de vous être présenté par notre secrétaire Philippe Desprez les actions et projets poursuivis ou engagés au cours de l'année écoulée montrent le dynamisme de notre association, confirment que l'organisation mise en place depuis deux ans à la suite de l'AG2017, organisation qui s'appuie sur le bureau mais aussi sur des responsables de pôle, a porté ses fruits, nous a permis de mieux répartir les responsabilités opérationnelles, s'est avérée plus efficiente.

J'ai informé fin 2018 le CA de mon souhait de ne pas renouveler mon mandat de Présidente. Aussi, avant de passer la main, je tiens donc très sincèrement à remercier les administrateurs, les membres du bureau, les responsables de pôle, les responsables régionaux mais aussi nos nombreux bénévoles pour leur implication, leur dévouement et bien que nombre d'entre-vous soyez confrontés à une rechute de votre myélome.

Je retiendrai de l'exercice écoulé trois points qui méritent d'être soulignés :

Le premier est que pour la première fois nous clôturons notre exercice en déficit principalement lié à la défaillance non prévisible de plusieurs de nos partenaires. Cela nous montre combien il nous faudra à l'avenir être attentif pour :

- **Renforcer nos liens de partenariat**, en visant à mieux anticiper les réorganisations internes, de nos partenaires, mais aussi les risques liés aux fusions en cours dans l'industrie pharmaceutique et notamment l'absorption de Celgène par BMS qui est en cours.
- **Continuer à être force de propositions**, à s'appuyer sur l'initiative et l'innovation, à contribuer au partage des bonnes pratiques, à être attentif pour apporter un soutien, une aide à tous les malades y compris aux plus démunis.

Le second est que notre association est de plus en plus reconnue à l'externe pour son dynamisme, pour son côté innovant et sur ce point je ne peux que noter avec satisfaction la notoriété grandissante de l'AF3M tant au niveau régional que national.

Au niveau régional vous êtes de plus en plus nombreux à organiser ou à soutenir des manifestations : concerts, marches etc. qui permettent au grand public d'être sensibilisé à notre cause, à l'Af3m d'être mieux connue et cela me semble très important dans un contexte où l'accès aux nouveaux médicaments devient de plus en plus en plus problématique.

Au niveau national, je note avec satisfaction que les projets HéMaVie et MOOC (ce dernier après avoir été primé en 2017 dans le cadre de congrès de la communication santé de Deauville), ont fait l'objet en 2018 d'une communication devant l'académie nationale de médecine, que le MOOC a fait l'objet en ce début d'année de communications par poster lors des congrès de la Société Française d'Hématologie et de la Société Européenne d'Education Thérapeutique, que le programme HéMaVie après une phase pilote très positive est aujourd'hui déployé dans de nombreux centres en France.

Le troisième, et vous comprendrez pourquoi je termine par ce dossier, porte sur l'accès aux médicaments.

Sur ce dossier brûlant qui nous préoccupe toutes et tous deux volets me semblent devoir être mis en avant.

Le premier concerne le dispositif d'évaluation des médicaments en France, un dispositif dont toutes les parties concernées - autorités de santé, médecins, laboratoires et associations de malades - soulignent unanimement les limites, considèrent qu'il est devenu urgent de le réformer afin de mieux garantir un accès équitable aux traitements pour les patients.

Bien que nous partagions ce diagnostic, l'Af3M déplore toutefois le manque d'ambition de nos politiques et notamment des autorités sanitaires pour revoir dans des délais acceptables les modalités d'évaluation des médicaments, pour faire que les résultats des évaluations soient plus lisibles et compréhensibles par les patients.

Un exemple parmi d'autres, une des mesures « phare » du plan d'actions présenté par le premier ministre lors du Conseil Stratégique des Industries de Santé, qui s'est tenu le 10 juillet 2018 concerne la réduction des délais des procédures administratives d'accès au marché.

Concernant cette mesure, on reste assez ébahi que l'objectif affiché soit d'atteindre seulement à l'horizon 2022 les exigences de délais fixées au niveau européen, ce qui signifie qu'en tant que malades il nous faudra encore attendre 3 ans pour que nous ayons accès dans des délais raisonnables aux nouveaux médicaments et pour ne plus se situer parmi les derniers pays européens à accéder aux nouveaux médicaments, même si l'on peut se féliciter du dispositif

ATU français, dont les conditions d'accès viennent d'être assouplies, pour lesquelles l'AF3M revendique qu'elles deviennent d'application systématique.

Le second point vous l'aurez compris concerne la situation de blocage actuelle concernant l'accès au Darzalex.

Si l'année 2018 a permis de débloquent certains dossiers, notamment deux nouveaux inhibiteurs du protéasome aujourd'hui disponibles et commercialisés, le Carfilzomis et le Ninlaro, la situation s'est très sensiblement tendue avec la publication de l'arrêté du 4 mars dernier notifiant que le Darzalex en monothérapie sera agréé dans un délai de quatre mois à l'usage des collectivités et divers services publics.

Cet arrêté a pour conséquence concrète que pour la première fois un nouveau médicament reconnu par les médecins de l'Intergroupe Francophone du Myélome comme apportant des progrès très significatifs, ne figurera pas sur « la liste en sus » (ce qui signifie qu'il ne sera pas remboursé par l'assurance maladie), mais pourrait seulement être pris en charge financièrement par les hôpitaux dans le cadre du dispositif de GHS (Groupe Homogène de Séjour), hypothèse qui dans le contexte économique actuel nous apparaît plus qu'improbable.

Cette situation est pour l'AF3M totalement inacceptable dès lors que plus de 1000 malades sont dès à présent traités avec du Darzalex en monothérapie ou en association avec d'autres médicaments, et qu'à notre connaissance aucune mesure conservatoire concrète, visant à assurer la continuité des soins pour les malades concernés, conformément aux dispositions législatives en vigueur, n'a été prise à ce jour.

Nous déplorons donc d'assister à une séance de bras de fer féroce entre l'état et l'industrie, avec une radicalisation des points de vue notamment côté des pouvoirs publics qui semblent uniquement préoccupés par une prise en compte exclusive du volet économique sans que le côté humain de cette situation dramatique soit pris en compte. Force est de constater que les malades en sont non seulement les otages mais aussi les victimes.

Sachez que notre détermination reste entière, que nous restons force de propositions comme vous avez pu le constater lors de nos échanges, et que nous agissons sans relâche afin de faire prendre conscience à nos interlocuteurs, au grand public, y compris au travers d'actions revendicatives graduelles et adaptées, que les malades du myélome que nous représentons, déjà très souvent éprouvés physiquement et moralement par la maladie, sont confrontés à un enjeu de vie ou de mort, s'ils n'ont plus accès au Darzalex.

Il me revient maintenant avec une réelle émotion, de clôturer notre assemblée générale, de m'adresser à vous une dernière fois en tant que présidente.

Aussi, je tiens à nouveau à redire merci à toutes celles et ceux qui ont travaillé, œuvré à mes côtés durant ces deux années, que vous soyez bénévoles, responsables de site de la JNM, Responsables Régionaux, administrateurs ou membres du bureau.

Par avance, je tiens à exprimer toute ma confiance à la nouvelle équipe du bureau qui sera appelée à se mettre en place lors du Conseil d'Administration du 6 juin prochain. Je compte sur chacun de vous pour maintenir et développer le dynamisme de notre association, pour renforcer notre détermination vis-à-vis des autorités de santé, pour exprimer notre indignation face à la situation de blocage actuelle.

Soyez assurés que bien qu'ayant décidé de passer la main en tant que présidente, je resterai attentive et engagée vis-à-vis de ces questions qui nous concernent tous.

Je vous remercie