

Rapport Moral 2019

Mesdames, Messieurs, chers adhérents

Le 11 mai 2020 jour de déconfinement l'Af3m tenait son premier conseil d'administration sous un mode digital avec la quasi-totalité de ses membres présents par écrans interposés. A cette occasion et toujours par voie numérique j'ai été élu nouveau président de notre association, pour succéder à Ethel Poisson Szerman démissionnaire en ce début d'année 2020.

J'ai bien conscience que présider l'Af3m nécessite énergie, temps et engagement. Je ferai mon possible pour continuer l'immense travail accompli par mes prédécesseurs, avec l'assurance et la chance de ne pas être seul. En effet, les membres du bureau, du conseil d'administration, les responsables de pôles, les responsables régionaux, les responsables de site JNM, les tuteurs du MOOC, tous les bénévoles dispersés sur tout le territoire forment une belle équipe qui œuvre à remplir les missions de notre association. Des postes restent à pourvoir dans notre organisation et nous accueillerons avec plaisir toutes les bonnes volontés.

Notre association a cette richesse d'être **une association de malades et de proches de malades, les aidants** comme ils sont appelés de nos jours. L'Af3m ne serait pas ce qu'elle est aujourd'hui sans cet engagement de toujours.

Le rapport d'activité vous a décrit les multiples formes de l'engagement de l'Af3m au cours de l'année 2019. Je me permets de souligner quelques points.

Au cours du premier semestre 2019 nous avons continué à mener de multiples actions auprès des pouvoirs publics et du laboratoire développant le Darzalex. Face à une potentielle situation de blocage, les malades concernés vivaient dans l'angoisse de ne plus pouvoir bénéficier de leur traitement. Au cours de l'été la situation s'est résolue positivement et les protocoles incluant ce médicament ont pu se poursuivre.

Cette issue « heureuse » ne doit pas pour autant nous faire oublier les dysfonctionnements importants du système d'évaluation du médicament en France.

Dans le contexte du COVID 19, le Président de la République a récemment annoncé une réforme de la procédure des ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation). Nous resterons vigilants et nous ferons entendre notre voix afin que **les malades du myélome aient accès aux traitements innovants** dans les meilleurs délais. Il est intolérable que pour quelque raison que ce soit un malade puisse être en attente d'un traitement existant, d'une possibilité d'aller mieux.

Aider soutenir, informer les malades sont des missions essentielles de l'Af3m. En 2019 au-delà de notre journée nationale qui continue à être un réel succès, je reviendrai sur trois projets :

Le dispositif HéMaVie fait la preuve qu'une plateforme numérique accompagnée d'une dimension humaine en la personne de l'infirmière coordinatrice, répond à un réel besoin d'accompagnement des malades et de leurs proches. Il nous reste à trouver les conditions permettant un plus grand déploiement et une pérennité du projet.

Le Mooc : « Mieux vivre avec le myélome » : des centaines de personnes ont une nouvelle fois participé à cette formation gratuite en ligne. Avec l'appui de spécialistes et particulièrement des médecins de l'IFM et l'implication de nos tuteurs bénévoles, nous offrons à tous les malades et les aidants, la possibilité de mettre à jour leurs connaissances sur le myélome mais aussi d'échanger entre eux dans un environnement bienveillant. Un grand merci à tous les intervenants. Le MOOC continuera son chemin en s'adaptant et évoluant pour être toujours au plus près des attentes des « apprenants ».

Les groupes de parole : beaucoup de malades et d'aidants expriment le besoin de partager leur expérience leurs ressentis. Depuis plus de 10 ans nous formons des bénévoles à l'écoute afin de répondre à cette attente légitime. Des groupes de parole et d'échanges se mettent progressivement en place et à la vue de la satisfaction exprimée, comme en 2019, nous favoriserons leurs déploiements

Fin 2019 nous nous projetions à travers un budget, des projets, un fonctionnement, dans une année 2020 s'inscrivant dans le prolongement des années précédentes.

La crise du Covid 19 en a décidé tout autrement. Les malades du myélome, personnes à risque, ont montré leur capacité à se protéger en appliquant les gestes barrières. Ils nous ont également exprimé leurs besoins d'information sur le virus et les implications sur leur santé (notamment quand ils étaient en traitement). Avec nos amis médecins de l'IFM, par des webconférences, mais aussi sous la forme d'une nouvelle publication papier, nous avons essayé de répondre à leurs questionnements.

La pandémie a mis un arrêt brusque à ce qui était un élément essentiel de notre vie associative : le fait de se rencontrer. Les permanences dans les hôpitaux, les groupes de parole, les réunions des instances associatives se sont stoppées au 15 mars 2020.

Il nous fallu nous adapter pour continuer à remplir nos missions.

Nous nous sommes emparés des outils numériques pour continuer à nous réunir à distance, et pour maintenir un lien avec nos adhérents et les malades. Chacun a fait l'effort nécessaire pour un résultat plutôt satisfaisant. Cette crise nous a obligé à développer nos compétences dans le domaine du numérique, du virtuel.

En urgence il nous a fallu revoir complètement l'organisation et le déroulement **de la journée nationale du myélome**. Comme chaque année depuis 15 ans, elle se tiendra à la mi-octobre mais **dans un format digital, à distance**. Nos bénévoles ont travaillé sans compter leur temps pour que cette journée même sous la forme de webconférences puisse continuer à apporter une information de qualité en donnant la possibilité aux malades et leurs familles de questionner nos spécialistes de la maladie.

Pour autant **le virtuel ne pourra remplacer le présentiel**, le fait d'être face à face, présents tous ensemble dans un lieu. De plus il est essentiel de ne pas oublier qu'à ce jour tout le monde n'est pas connecté, n'a pas la capacité ou la volonté de s'investir dans le digital. Nous sortirons un jour, sans doute encore lointain, de cette crise, avec de nouvelles compétences, de nouveaux savoirs être qui viendront s'ajouter aux riches expériences acquises depuis 2007.

Laurent GILLOT
Président de L'Af3m

A handwritten signature in black ink, consisting of a series of loops and a long, sweeping tail that extends upwards and to the right.