

Mesdames, Messieurs, chers adhérents

L'année 2022 pour l'Af3m, comme pour les malades et leurs familles a été l'année où progressivement nous avons repris le cours normal de notre vie, même si nous devons rester prudent. Notre vie associative reprend son envol le Mooc devient Myélonet et la JNM est de nouveau une histoire de rencontres humaines. 2022 est aussi l'année où l'Af3m est de nouveau obligée d'intensifier ses actions pour défendre le droit à l'accès aux médicaments innovants. Enfin 2022 l'année de ses 15 ans l'AF3m a modifié ses statuts sans renoncer à aucune de ses missions initiales. L'Af3m en perpétuel mouvement s'engage dans de nouveaux projets avec force sérieux et « professionnalisme » tout en gardant ses convictions et son statut d'association loi 1901 100 % animée par ses bénévoles malades et aidants, unis.

LA VIE ASSOCIATIVE

La **commission ARVA (animation des régions et de la vie associative)**, sous l'impulsion de sa présidente Marie Reine ZOLLER, avec le support de notre espace associatif, fonctionne à plein régime. Les adhérents, les donateurs sont de plus en plus nombreux et nous sommes plus efficaces pour répondre à leurs attentes et à leurs besoins.

La commission ARVA a coordonné et favorisé les différentes manifestations organisées pour **fêter les 15 ans de l'association**. Ainsi de juin à décembre dans différentes villes de la France, des adhérents se sont retrouvés pour passer un moment convivial, chaleureux et ; souffler les bougies du gâteau.

Les groupes de paroles et d'échanges reprennent progressivement leur configuration en présentiel et répondent pleinement à une demande des malades et de leurs proches.

La JNM pilotée par Francois TAUREAU a **accueilli dans 26 villes près de 2000 personnes** Désormais nous enregistrons une réunion (cette année Nantes) pour permettre à ceux qui ne peuvent se déplacer de bénéficier de l'évènement.

Le covid nous a fait basculer dans le distanciel pendant 2 années. Nous avons appris à mieux utiliser les outils du numérique, mais **le retour vers le présentiel** est un vrai soulagement, l'humain et le relationnel étant les fondements de nos actions.

LE MOOC DEVIENT MYELONET :

Le Mooc existait depuis 2017, et s'est trouvé en mode pause du fait d'un changement de prestataire.

L'année 2022 a été pour Bernard DELCOUR et l'équipe du Mooc le moment d'un immense travail pour repenser et reconstruire cet outil pédagogique. Les contenus ont été entièrement réécrits, le parcours réinventé, avec de nouveaux contenus vidéo et documents écrits. Avec l'aide de nos deux nouveaux et jeunes prestataires, le Mooc nouvelle version entièrement piloté par l'Af3 a démarré le 15 novembre. Il s'appelle désormais **Myélonet, tutoré quatre mois par an**, il reste en permanence **disponible et devient la plateforme** qui accueille l'ensemble des données sur le myélome, produites pour l'Af3m. Myélonet a pour ambition d'être **le portail de référence sur le myélome multiple**.

L'ACCES AUX MEDICAMENTS INNOVANTS.

La bataille engagée par l'Af3m 2021 pour maintenir l'accès aux médicaments innovants pour les malades du myélome multiple s'est poursuivie et intensifiée en 2022.

Après notre rencontre au premier trimestre avec les conseillers du ministre de la Santé et une négociation entre le laboratoire BMS et les autorités ; la situation s'est débloquée pour le **Car-t cells ABECMA permettant ainsi à 10 malades pour par mois** de bénéficier de ce traitement les sortant ainsi d'une impasse thérapeutique. Pour autant la HAS a continué à donner la plus mauvaise note (ASMR 5 Amélioration du Service Médical Rendu) à des produits pourtant porteurs de réels grands espoirs pour les malades et leurs proches.

En novembre 2022 La HAS donne une ASMR 5 au **Cart T cells CARVYKI** du laboratoire Janssen. Cette fois aucune négociation aboutit entre le laboratoire et le ministère avec pour conséquence **l'arrêt de la mise à disposition pour les malades Français. Ainsi seulement 15 sur 60 malades vont pouvoir en bénéficier.**

De la même façon **les bispécifiques**, autres traitements très prometteurs sont susceptibles d'être sanctionnés par la HAS et de ne plus être disponibles en France. Cette fois, ce sont **plusieurs centaines de malades qui sont concernés.**

Nous continuons nos actions avec une collaboration étroites **avec nos partenaires de l'IFM** et une très forte implication de nos adhérents et sympathisants

A la fin de l'année 2022 nous nous préparons à mener une campagne d'information très importante auprès de nos élus, mais également auprès du grand public à travers une campagne de presse nationale.

Plus que jamais l'Af3m a **besoin du soutien, de l'adhésion des malades et de leurs proches** pour que les **avancées thérapeutiques** qui sont considérables, puissent **atteindre tous les malades qui en ont un besoin vital.**

LES NOUVEAUX PROJETS DE L'ASSOCIATION :

Les deux ans de Covid ont été une période très difficile pour les malades comme pour les aidants. L'Af3m a été obligée de modifier son fonctionnement et a aussi vécu des moments difficiles, obligeant nos bénévoles à donner encore plus de leur temps et de leur énergie.

La trésorerie et comptabilité de l'association :

Luce LA GRAVIÈRE trésorière depuis la création de l'association en 2007. Malade et aidante à la fois, a œuvré sans relâche pour tenir la trésorerie et réaliser la comptabilité toujours plus complexe de l'Af3m. En 2022 elle a initié avec le bureau un projet permettant la tenue de la **comptabilité par un cabinet professionnel**, laissant ainsi au bénévole le **rôle essentiel de trésorier**. En 2023 la maladie l'empêchera malheureusement de voir la réalisation de ce projet, poursuivi et porté aujourd'hui par ses amis Alain GRESSIER nouveau trésorier et José COLL président de la commission des finances.

Les aidants :

Les aidants sont des éléments essentiels dans le parcours du malade. Nous sommes une association de malades et d'aidants. En 2021 nous avons initié une enquête qui interrogeait en parallèle les malades et leurs proches. Ces derniers ont exprimé des besoins, des angoisses et des manques. Nous devons répondre à cela en se posant pour chaque projet initié **la question de la place de l'aidant**. Nous devons également sans doute avec l'aide d'associations dédiées aux aidants **répondre davantage aux attentes spécifiques** des aidants. Un premier ouvrage pour les aidants paraîtra en 2023, ce n'est qu'un début, ce projet devra dans les années à venir prendre toute l'ampleur qu'il mérite.

Le parcours de soins

Depuis ses débuts notamment grâce à sa collaboration avec l'IFM, avec l'appui de notre comité scientifique revitalisé en 2022, l'Af3m s'implique dans une multitude de projets (cf rapport d'activités) qui visent à améliorer le parcours de soins des malades auquel on associe les aidants.

En 2022 l'Af3m a pris le pilotage complet **du projet HéMaVie**. Fin 2022 nous avons changé de prestataire avec pour objectifs de pérenniser ce projet, de lui garder sa dimension humaine et relationnelle tout en offrant des services plus opérationnels et adaptés.

Le parcours de soins des malades du myélome, du diagnostic aux différentes phases de traitements est en pleine mutation. Les traitements sont de plus en plus des traitements oraux ou sous cutanés, l'hospitalisation de jour est dominante, l'hospitalisation à domicile est de plus en plus proposée. S'il y a des raisons médicales à ces évolutions il y a aussi sans aucun doute des raisons financières. **L'hôpital** ne va pas bien, les conditions de travail pour les professionnels, et par conséquent les conditions d'accueil pour les malades se dégradent. **Les médecins généralistes, les acteurs de soins de ville** ne sont pas ou peu impliqués.

L'Af3m se doit comme elle la toujours fait, apporter son expertise, participer au débat, proposer des solutions pour que **le parcours des malades accompagnés de leurs proches**, puissent évoluer d'une manière positive malgré toutes les contraintes actuelles.

Les outils d'information :

Depuis sa création l'association a développé des outils de **communication** et d'information pour les malades et leurs proches

Le site Internet créé en 2010 déjà remodelé plusieurs fois, a besoin d'être repensé pour rendre plus accessible ses contenus avec une structure basée sur le parcours du malade et en garantissant sa mise à jour par sa connexion avec Myélonet.

Notre Chaine YouTube qui accueille l'ensemble de nos productions vidéo doit aussi être restructurée et proposer une organisation qui permette à chacun de trouver facilement l'information dont il a besoin.

En 2022 **notre fonds documentaire**, a vu l'arrivée de nouveaux documents format papier grâce au soutien de laboratoires mais aussi d'organisme comme le SIRIC de Nantes. Nous avons pour la première fois des documents qui s'adressent aux enfants ou qui traitent de la reprise du travail. Dans l'avenir il serait intéressant que l'Af3m produise elle-même un document qui regroupe des informations pour les malades et les aidants, informations sur la maladie, sur le vivre avec le myélome et sur notre association

Gérer et organiser les documents et l'expertise accumulés par l'association.

Depuis sa création l'ensemble des bénévoles qui ont œuvré au sein de l'Af3m ont produit une multitude de **documents, et des expertises visant à améliorer le parcours de soins des malades la qualité de vie des malades et de leurs proches.**

Toute cette richesse se trouve en partie dispersée, sur le site, sur les différents ordinateurs des membres actifs de l'association. Dans un souci de rendre ce « trésor » accessible, transmissible et de le préserver l'association devra s'engager **dans un projet de gestion de tous ces documents**. Il sera piloté par Laurie MAILLARD secrétaire de l'Af3m.

Plus que jamais l'Af3m a besoin de toutes les bonnes volontés pour mener à bien l'ensemble de ces projets tant au niveau régional qu'au niveau national.

Un grand merci à tous les bénévoles qui s'impliquent chaque jour pour que l'Af3m remplisse le mieux possible l'ensemble de ses missions.

Laurent GILLOT
Président de l'Af3m