

*Association Française des
Malades du Myélome Multiple*

**Rapport d'Activité 2018
Assemblée Générale
Ordinaire du
16 mai 2019**



Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M)

Aucun salarié, uniquement des bénévoles

L'AF3M en chiffres



naissance le
15 septembre 2007
27 fondateurs



+ d'adhérents
chaque année !



> 2354 adhérents



+ 100 bénévoles

- Conseil d'Administration de 30 membres, s'est réuni à 3 reprises en 2018
- Bureau composé de 8 administrateurs , 11 réunions tenues en 2018
- 4 commissions
- 8 Responsables de Pôles
- 26 responsables régionaux et de site aidés de bénévoles.

Les missions de l'AF3M

- Apporter aide et soutien aux malades, les représenter, les informer.

- des malades souvent démunis face à l'annonce du myélome

- Promouvoir les partenariats, être interlocuteur des autorités sanitaires.

- représenter la cause des malades du myélome devant les autorités

- Soutenir et encourager la recherche.

- Initialiser des projets pour **un meilleur accompagnement** des malades et de leurs proches dans la vie quotidienne



Représenter les malades, les informer

- Développement d'un réseau de bénévoles formés.
- Organisation avec l'Intergroupe Francophone du Myélome de la Journée Nationale d'Information sur le Myélome Multiple (JNM).
En 2018, la 13^{ème} journée a réuni plus de 2 450 personnes (+2% / 2017) dans 25 villes de France métropolitaine .
- Tenue de réunions locales d'information (permanences, groupes de paroles, etc.)
- Création et diffusion de dépliants d'information et de communication à destination des malades, des médecins et de nos partenaires.
- Publication :
 - Du bulletin : 3 numéros publiés en 2018 dont 1 hors série
 - De lettres d'information.



Aide et soutien aux malades les informer



- **Des enquêtes d'opinion des patients face au myélome : sur leur vécu, le parcours de soins, et la qualité de vie**

- + organisation de trois réunions préparatoires à la JNM

- + réalisation d'une enquête sur le rôle des aidants en vue de la JNM

- **Un site Internet très complet www.af3m.org mis à jour régulièrement :**

- Informations sur la maladie, son diagnostic et sa prise en charge.
 - Fiches synthétiques d'informations sur les essais cliniques.
 - Infos sur les démarches administratives et les droits des malades.
 - Témoignages de malades et de proches.



- **Des relais sur les réseaux sociaux**

- Une chaine youtube af3m présentant les vidéos af3m.
 - Un groupe facebook pour informer sur les actualités du myélome
 - Un compte twitter



Demandes de contacts sur le site

3 bénévoles répondent aux messages reçus sur le site

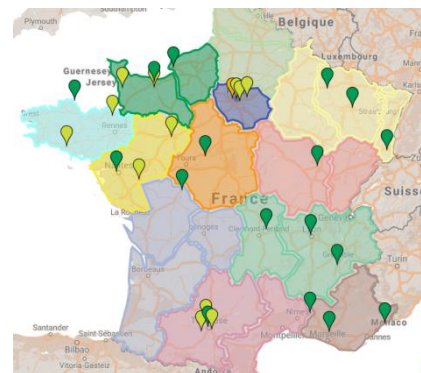
Le CRM

Depuis 1/09/2017
800 contacts
1600 messages

- Demandes d'aide (28 %)
- Demandes d'informations générales (21 %)
- Demandes diverses (20%)
- La maladie (10 %)

Et dans les régions

- 31 bénévoles qui sont contactés par mail ou par téléphone



La communication digitale de l'Af3m

La chaine AF3M



910 abonnés
140 vidéos,
170 000 vues



La page AF3M



1090 abonnés
980 j'aime



Le compte AF3M



250 abonnés
410 tweets



Une appli



170 utilisateurs
410 tweets



L'appli mobile
MonAf3m

Promouvoir les partenariats, être interlocuteur des autorités sanitaires

- **Partenaire de l'IMF** (International Myeloma Foundation), organisation en juin 2018 avec l'appui de l'**AF3M** d'un séminaire d'information
- Adhésion à l'**Alliance Maladie Rares**, en 2011.
- Mise en place en 2012 d'un **Comité scientifique** présidé par le Dr Hulin hématologue au CHU de Bordeaux.
- Adhésion à **Mpe** (Myélome Patients Europe) en 2014
- **Nombreuses actions auprès des autorités** (Ministère de la Santé, HAS, ANSM...) pour le remboursement de certains examens, le lancement d'essais cliniques, la mise à disposition de nouvelles molécules.
- **Partenariats avec la Ligue contre le Cancer (2009), l'INCa (2015), l'AFSOS,...**



Une présence de l'AF3M à l'externe toujours accrue



- **Participation aux congrès.** En 2018, L'AF3M a participé à l'AG de l'IFM, au congrès de la Société Française d'Hématologie (SFH), à celui des médecins généralistes (CMGF), aux rencontres sur la cancérologie etc.
- **Participation à de nombreux colloques, débats,** sachant que nous sommes de plus en plus sollicités, que nous avons à faire des choix afin d'éviter une dispersion de nos ressources.
- **Soutien et participation à de nombreuses manifestations locales visant à faire connaître au grand public la cause du myélome**
 - Concerts organisés par François Paillusseau
 - Journées régionales
 - Course des Héros etc.

Soutenir et encourager la recherche

Au travers :

- **De l'Appel à Projets initialisé en 2011**

Cet appel à projets vise à récompenser à la fois des actions à venir ou des travaux achevés, il s'adresse à tous les médecins : hématologues, neurologues, rhumatologues, aux professionnels de santé paramédicaux au sens le plus large, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues cliniciens, aux chercheurs en Sciences humaines et sociales.

- **De la publication sur le site AF3M de fiches synthétiques** décrivant les Essais Cliniques en cours **pour les malades atteints de myélome.**

- **D'un soutien financier à la FFRMG (Fondation Française pour Recherche sur le Myélome et les Gammopathies Monoclonales)**

En 2018 :

- **3 projets ont été récompensés** à hauteur de 12 600€

<http://www.af3m.org/appels-a-projets/ils-ont-ete-recompenses.html>

- **3 nouvelles fiches d'essais cliniques** ont été publiées
- **Un don** de 25.000 € a été attribué à la FFRMG



Les chiffres et points clés de la JNM 2018

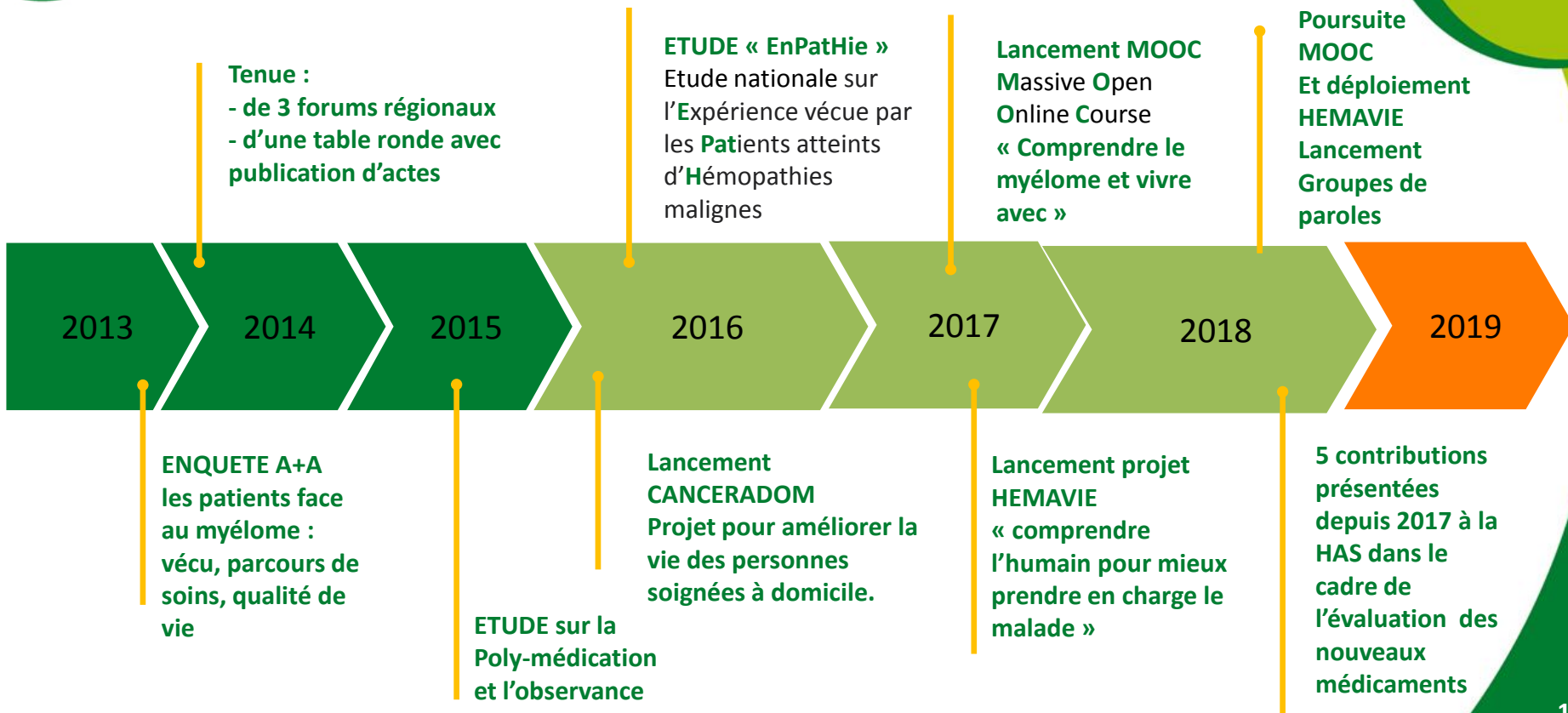


- 2450 participants réunis dans 25 villes (+2%/2017)
- Trois réunions préparatoires sur Annecy, Montpellier et Toulouse,
- Plus de 100 bénévoles AF3M mobilisés
- Près de 100 médecins et personnels de santé
- 12 vidéos présentées en séance
- Un hors série du bulletin (n° 34) « AIDANTS FAMILIAUX Quelle place pour accompagner le malade ? »
- Plus de 400 adhésions (renouvellements et nouvelles) enregistrées le jour de la JNM,
- Un budget total de 144.400 euros.

Des représentants locaux de l'AF3M toujours plus impliqués

- Des actions/réunions locales d'information patients coordonnées **par les responsables régionaux** aidés de bénévoles.
- Implication des bénévoles dans différentes **instances au sein des hôpitaux**
- **Deux séminaires** tenus dans l'année, réunissant les RR, RS et bénévoles
- Mise en place par les **équipes régionales de projets spécifiques, animations, festivités**, pour faire connaître l'association et pour récolter des fonds.
- **Rédaction d'actualités** publiées sur le site
- **Des formations à destination des bénévoles** : formations à l'écoute, formation à la prise de parole

Etudes et projets engagés par l'AF3M



Pourquoi avoir engagé ces études et démarches ?

- L'AF3M a pour ambition au travers des actions qu'elle engage de **contribuer à améliorer la qualité de vie des malades du myélome multiple**, aussi l'AF3M souhaite :
 - Mieux connaître le ressenti et le vécu des malades vis-à-vis de leur parcours de soins et aussi leurs attentes,
 - Identifier les obstacles, les difficultés rencontrées.
- **L'AF3M a pour ambition de relever les défis suivants**
 - Mettre en avant que les associations de malades doivent s'appuyer sur l'initiative et l'innovation, en un mot devenir des IPI (Innovative Patients Initiative),
 - Contribuer au partage des bonnes pratiques,
 - Apporter un soutien, une aide à tous les malades y compris aux plus démunis.

L'année 2018 a été marquée par :

- **La publication du rapport Enpathie** : « Enquête Nationale sur l'expérience vécue par les Patients atteints d'Hémopathies malignes »,
- **La poursuite des travaux d'HUMAGINE** : « un projet d'exploration de l'expérience globale vécue par les malades du myélome et du psoriasis tout au long de leur parcours de soins et de vie »
- **La publication et la diffusion du Carnet d'idées citoyennes CancerAdom**



**CONSTRUIRE
ENSEMBLE
LE VIRAGE
AMBULATOIRE EN
CANCÉROLOGIE**

10 propositions
pour bâtir une prise en soins

- **par la poursuite de deux projets majeurs :**



- **par l'engagement des projets suivants :**

- Développement des groupes d'échange avec le soutien de **Novartis**
- Révision du guide idées vraies / idées fausses sur le myélome avec **Janssen**
- Lancement de la BD No 2 sur le thème de la rechute avec **Janssen**
- Initialisation de l'opération **DECODOC** avec **Janssen**
- Création d'outils d'accompagnement en vue de la commercialisation du Ninlaro en officine avec **Takeda**
- Initialisation d'un projet de webdocumentaire sur la recherche avec **CELGENE**
- Réalisation d'un reportage photo « Chaque jour plus de Vie » au CHU de Bordeaux avec **AMGEN**



MOOC

COMPRENDRE LE MYÉLOME ET VIVRE AVEC



Un MOOC pour répondre aux besoins d'information, de soutien et d'accompagnement, d'échanges et de partages



Communication présentée par Bernard DELCOUR AF3M, Pr Philippe MOREAU Nantes, Pr Olivier DECAUX Rennes, Dr Cyrille HULIN Bordeaux, Dr Magaret MACRO Caen, Dr Alexis TALBOT Paris Saint Louis, Dr Sylvie GLAISNER Saint Cloud Curie et Karen KRAEUTER onco psychologue

MOOC

MASSIVE OPEN ONLINE COURSE

COMPRENDRE LE MYÉLOME ET VIVRE AVEC

Soutenu aujourd'hui par :



4ème session en cours avec X participants actifs accompagnés par 19 tuteurs formés, supervisé par Pierre Fertil et Karen Kraeuter

5ème session prévue à la suite de la JNN jusque mi décembre

HéMaVie, où en est-on?



HéMaVie : un programme d'accompagnement personnalisé qui s'appuie sur :

- une coordinatrice
- une plateforme en ligne .

Centres de la phase pilote

CHU de Caen
Dr Macro
Réfèrent AF3M : Ethel Poisson & Laurent Gillot
Recrutement du 1^{er} patient : 19/02/2018
31 patients inscrits

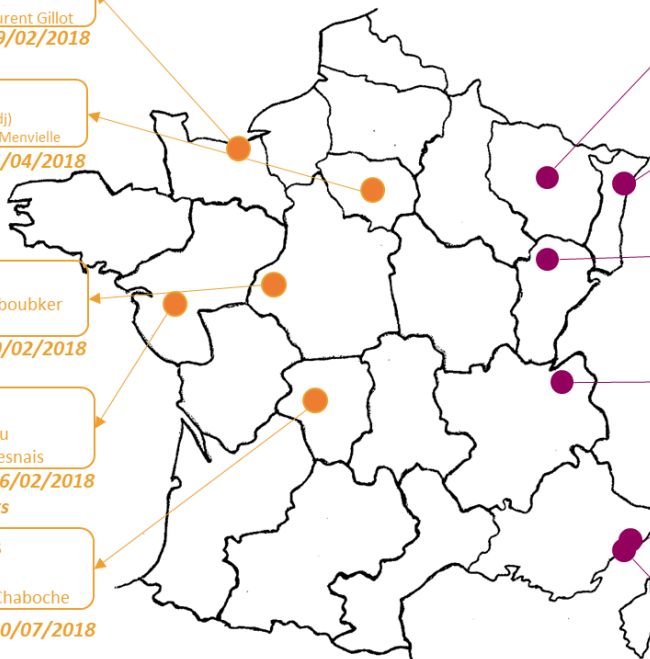
APHP
Henri Mondor, Créteil (Dr Belhadj)
Réfèrent AF3M : Alain Gressier / Michel Menvielle
Recrutement du 1^{er} patient : 04/04/2018
8 patients inscrits

CHU de Tours
Pr Colombat, Pr Gyan et Dr Benboubker
Réfèrent AF3M : /
Recrutement du 1^{er} patient : 20/02/2018
30 patients inscrits

CHU de Nantes
Pr Moreau & Dr Touzeau
Réfèrent AF3M : Philippe Fresnais
Recrutement du 1^{er} patient : 16/02/2018
19 patients inscrits

CHU de Limoges
Pr Jaccard / Dr Touati
Réfèrent AF3M : Francois Tillé-Chaboche
Recrutement du 1^{er} patient : 20/07/2018
5 patients inscrits

142 patients inscrits à date



Centres de la phase de généralisation

CHRU de Nancy
Dr Perrot & Dr Clément-Filliatre
Ouverture : 12 Novembre
11 patients inscrits

CHRU de Strasbourg
Dr Sonntag
Ouverture : 5 Novembre
9 patients inscrits

CH de Vesoul
Dr Faure
Ouverture : 30 Novembre
6 patients inscrits

CH d'Annecy
Dr Orsini
Ouverture : 15 Décembre
8 patients inscrits

CHU de Nice
Dr Richez
Ouverture : 16 Novembre
5 patients inscrits

Centre Lacassagne de Nice
Dr Boscagli
Ouverture : 18 Mars

10 patients inscrits dans des centres hors réseau

Accès aux médicaments innovants

Chronologie des actions conduites par l'Af3m en 2018 - 2019

- **Janvier 2018** : nouvelle interpellation des députés
- **11 avril** réponse de Mme Bourguignon présidente de la commission des affaires sociales
- **Mars 2018** : diffusion d'un manifeste inter associatif à l'occasion de la SFH
- **Mi avril** : RdV avec Mme Beinier du cabinet de Madame Buzyn
- **21/05/2018**: Nouveau courrier adressé à Agnes Buzyn pour s'indigner des propos tenus par Mme Beinier
- **Juillet 2018** : le Carfilzomib est enfin disponible
- **Eté 2018** : Diffusion d'un position paper IFM/Lysa/AF3M/FLE mettant en évidence l'urgence de réformer le dispositif d'évaluation des médicaments mis en œuvre par la Commission de Transparence de la HAS
- **Octobre 2018** : Le Ninlaro est disponible
- **4 mars 2019** : publication de l'arrêté inscrivant le Darzalex en monothérapie dans la liste des médicaments à l'usage des collectivités, peut être prescrit à compter du 6 juillet si pris en charge sur le budget de l'hôpital
- **Avril 2019**: nouveau courrier adressé à Agnes Buzyn
 - Pas de réponse officielle mais contacts avec Grégory Emery son conseiller médicament

Accès aux médicaments innovants : synthèse

Deux volets à distinguer :

- **La situation de crise ne concerne plus aujourd'hui que le Darzalex**, une nouvelle fois l'on ne peut que déplorer que les négociations en cours soient conduites uniquement sous un angle économique sans se soucier des conséquences des décisions prises pour les malades, que la France est l'un des derniers pays en Europe où ce médicament innovant n'est pas encore commercialisé.
- **L'urgence de reformer le dispositif d'évaluation actuel mis en œuvre par la Commission de Transparence de la HAS**, sur ce second volet un double constat :
 - Il y a consensus de l'ensemble des parties concernées : médecins, laboratoires (LEEM) et représentants des patients sur l'urgence de reformer ce dispositif d'évaluation
 - mais toutefois, malheureusement, une volonté des pouvoirs publics qui nous apparaît « molle » pour faire progresser ce dossier, le constat date de 2015, des premiers résultats sont annoncés pour 2022.

Zoom sur les points clés du dossier DARZALEX

Darzalex	Date AMM	Avec ATU	Date avis HAS	Niveau ASMR	Prise en charge sur	Négociation prix en cours	Estimation Nbre malades bénéficiaires
Monothérapie	05/2016	Oui	22/11/2017	5	Budget hôpital	Non	450
En association avec VD/RD en ligne 2 et +	04/2017	Non	21/02/2018	4	Liste en sus	Oui	600
En association avec MVD 1ère ligne patients non éligible AG		Non	17/04/2019	4		Non	EC

ASMR niveau	Amélioration
1	majeure
2	importante
3	modérée
4	faible
5	Équivalent à l'existant

Merci à nos partenaires



Merci à nos soutiens



Merci

Nous sommes
à votre écoute

site: af3m.org

