

*Association Française des
Malades du Myélome Multiple*

**Rapport d'Activité 2017
Assemblée Générale
Ordinaire du
4 juin 2018**



Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M)... Aucun salarié que des bénévoles

L'AF3M en chiffres



naissance le
15 septembre 2007
27 fondateurs



+ d'adhérents
chaque année !



> 2095 adhérents



+ 100 bénévoles

- Conseil d'Administration de 30 membres, s'est réuni à 3 reprises en 2017
- Bureau composé de 8 administrateurs , 11 réunions tenues en 2017
- 4 commissions
- 6 Responsables de Pôles
- 26 responsables régionaux 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 (deux stages de formation en 2017).
- Organisation avec l'Intergroupe Francophone du Myélome de la **Journée Nationale d'Information sur le Myélome Multiple (JNM)**.
En 2017, la 12^{ème} journée a réuni plus de 2 400 personnes 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 d'un bulletin : 4 numéros publiés en 2017 dont 1 hors série
- Des lettres d'information.



Aide et soutien aux malades, les représenter 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 réunions préparatoires à 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

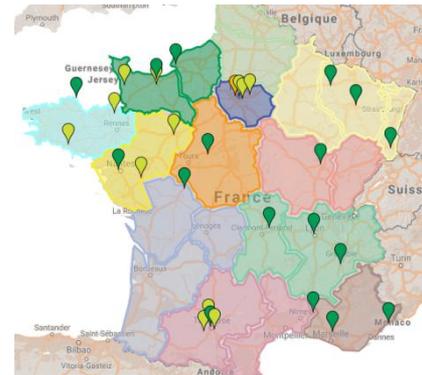
Le CRM

Depuis 1/09/2017
297 contacts
390 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



L'AF3M sur les réseaux

La chaine AF3M



476 abonnés
85 vidéos,
100 000 vues

Le groupe AF3M

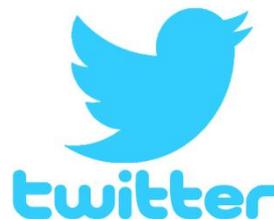


646 abonnés
571 j'aime

Le compte AF3M



141 abonnés
206 tweets



Promouvoir les partenariats, être interlocuteur des autorités sanitaires

- **Partenaire de l'IMF** (International Myeloma Foundation), organisation chaque année 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** en 2014. Myélome Patients Europe
- **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 depuis 2009 avec la Ligue contre le Cancer et 2015 avec l'INCa**



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



- **Participation aux congrès.** En 2017, 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), à l'European Association of Hematology (EHA), aux rencontres sur la cancérologie etc.
- **Participation à de nombreux colloques, débats,**
- **Nous avons sélectionné les réunions auxquelles nous devons participer** pour éviter un éparpillement de nos ressources.
- **Face au blocage actuel de l'accès aux médicaments innovants pour les malades** nous avons été à l'initiative d'un collectif inter associatif avec les associations de malades en hématologie qui sont confrontées au même problème et mis en commun notre énergie pour arriver à faire évoluer les dossiers

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, etc., 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**

- **En 2017 :**

- 2 projets ont été récompensés à hauteur de 40 000€

<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 k€ a été attribué à la FFRMG



Les 10 ans de l'association

Le 20 avril après son assemblée générale, l'AF3M a fêté ses 10 ans d'existence en réunissant autour d'un dîner différentes personnalités et partenaires contribuant à la vie de notre association.

Cette soirée a été organisée à l'occasion de la venue à Paris des participants au congrès international COMy (Controverses sur le myélome). Le dîner a réuni 100 personnes sur le site du congrès, à La Défense.



Les chiffres et points clés de la JNM 2017

- 2400 participants réunis dans 25 villes
- Quatre réunions préparatoires sur Lyon, Nantes, Paris et Strasbourg,
- 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° 30) « Soulager la douleur et la fatigue »
- Plus de 400 adhésions (renouvellements et nouvelles) enregistrées le jour de la JNM,
- Un budget prévisionnel total de 130.000 euros, globalement maîtrisé.

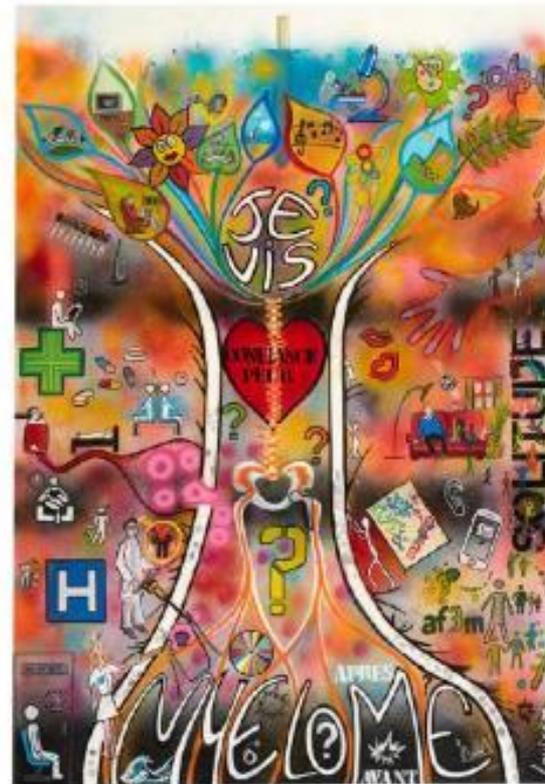


Exposition itinérante tableau LouiseM



De mars à novembre 2017 en 17 étapes

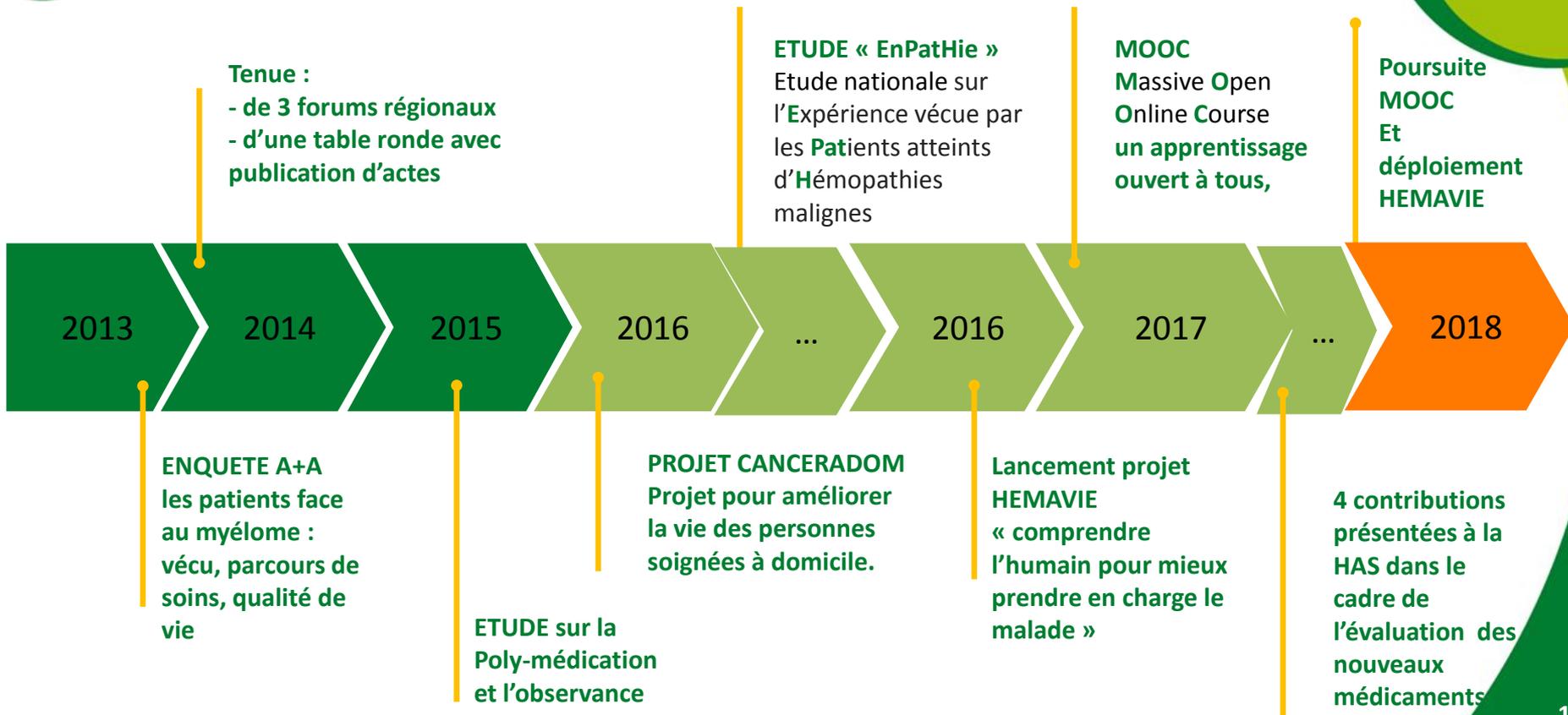
NOTRE Tour de France



Un engagement régional de l'AF3M...

- 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
- **Mise à disposition de tablettes électroniques dans les hôpitaux** : difficultés rencontrées pour trouver des hôpitaux voulant s'investir dans ce projet
- **Des formations à destination des bénévoles.**

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 souhaite 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.



HeMaVie™

Un programme pour accompagner les malades du **myélome multiple**

Un projet porté par :



En collaboration avec
Et un Comité pluridisciplinaire



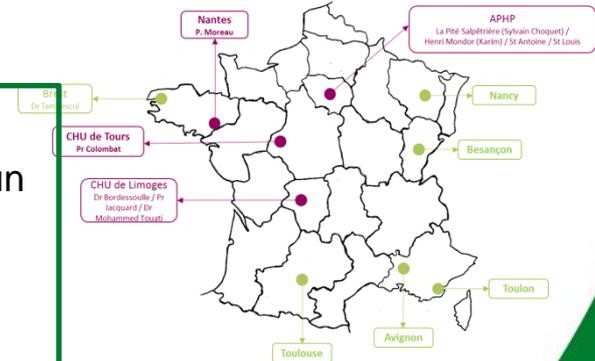
Mis en œuvre par



2 objectifs

- Apporter une **réponse concrète aux malades**, pour rompre leur sentiment exprimé d'isolement et d'anxiété et le fardeau quotidien de la maladie, ainsi qu'à leurs **proches** et aux **professionnels de santé**
- **Valoriser** les initiatives existantes et **compléter l'offre existante**, en jouant le rôle d'agrégateur de solutions

Construction de la plateforme et des services en 2017 pour un déploiement à titre pilote en 2018 sur Caen, Nantes, Tours, Limoges et Paris Mondor



MOOC

MASSIVE OPEN ONLINE COURSE

COMPRENDRE LE MYÉLOME ET VIVRE AVEC

- Enseignement en ligne interactif
- Piloté et « tutoré » par 10 membres AF3M, 30 professionnels de santé, une équipe pédagogique et tutorale (Dr Spoc), le soutien institutionnel de Janssen
- Six modules d'une semaine chacun, durée totale de 8 semaines
- Six visioconférences en clôture des modules avec un professionnel et des représentants de l'AF3M, 85 participants en moyenne
- Premier MOOC le 14 octobre 2017: 472 inscriptions, 254 apprenants dont 194 ont suivi en totalité le parcours, 4487 contributions publiées, 60% par les participants et 40% par les tuteurs
- Un très haut niveau de satisfaction : 98% de participants satisfaits ou très satisfaits qui jugent le MOOC très utile et le recommandent.

Avec le soutien institutionnel de

janssen 

Pour la partie environnementale
non interactive du MOOC

CancerAdom



CONSTRUIRE ENSEMBLE LE VIRAGE AMBULATOIRE EN CANCÉROLOGIE

10 propositions
pour bâtir une prise en soins
à domicile humaine et innovante



- CancerAdom projet inter associatif porté par l'AF3M et « Cancer Contribution ». Débuté en 2016, il s'est concrétisé à l'automne 2017 par une restitution des travaux et une présentation d'un carnet d'idées citoyennes.

Situation de blocage dans l'accès aux médicaments innovants

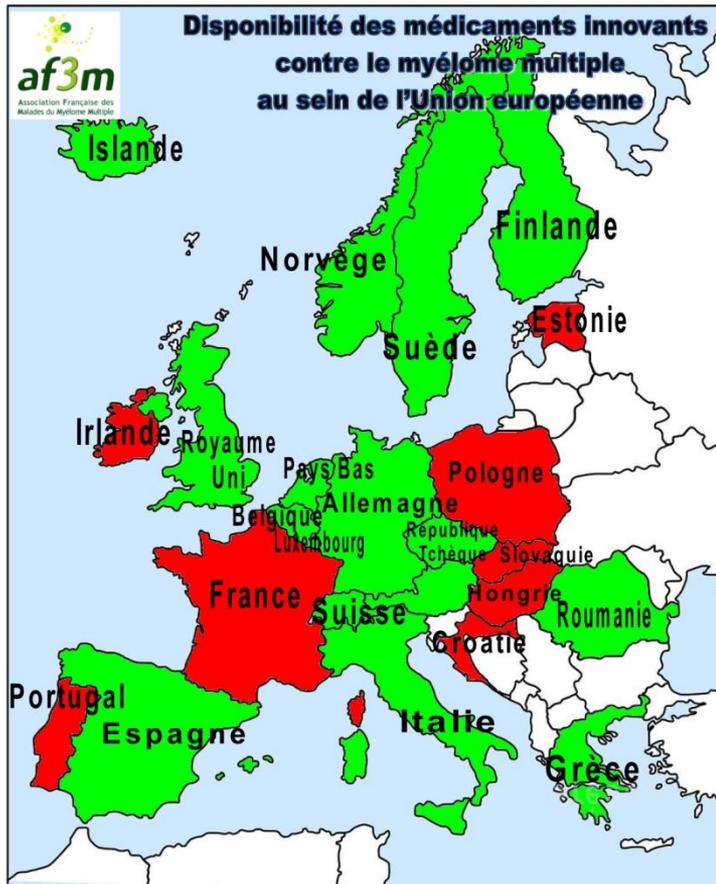
carfilzomib (Kyprolis®)

panobinostat (Farydak®)

elotuzumab (Empliciti™)

ixazomib (Ninlaro®)

daratumumab (Darzalex®)



Les pays où un ou plusieurs médicaments innovants sont disponibles:

Allemagne Autriche Belgique Danemark Ecosse Espagne Finlande Grande-Bretagne Grèce Islande Italie Luxembourg Norvège Pays-Bas République tchèque Roumanie Slovaquie Suisse

Les pays où aucun médicament innovant n'est disponible:

Croatie Estonie **France** Hongrie Irlande Pologne Portugal Slovaquie

Accès aux médicaments innovants

Chronologie des actions menées par l'Af3m en 2017

- 01/03/2017 : envoi d'un premier courrier à Marisol Touraine Ministre de la Santé
- Mars 2017 : lettre ouverte signée par 3400 personnes, adressée à la Ministre de la Santé.
- 31/05/2017 : envoi d'un courrier aux deux candidats finalistes à l'élection présidentielle
- Au cours de l'été 2017, l'AF3M a écrit à plusieurs reprises aux députés qui ont eux-mêmes interpellé A. Buzyn sur le sujet. Le ministère de la Santé a systématiquement apporté la même réponse insatisfaisante.
- 09/07/2017 : premier courrier adressé directement à Madame Buzyn
- 02/10/2017 : deuxième courrier adressé à Madame Buzyn
- 17/10/ 2017 : JNM organisée dans 25 villes en France. 2 400 participants ont été informés de l'impasse administrative dont les malades sont victimes.
- Novembre 2017 : campagne de relations presse
- Janvier 2018 : nouvelle interpellation des députés

Merci à nos partenaires



Merci à nos soutiens



Merci

Nous sommes
à votre écoute

site: af3m.org

