

*Association Française des
Malades du Myélome Multiple*

**Rapport d'Activité 2016
Assemblée Générale
Ordinaire du
20 avril 2017**



Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M)...

L'AF3M en chiffres



naissance le
15 septembre 2007



+ d'adhérents
chaque année !

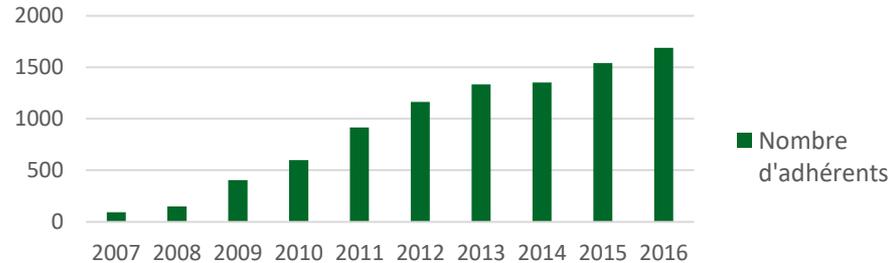


> 1700 adhérents



+ 100 bénévoles

- **Création** par des personnes atteintes du myélome et leurs proches, l'association se développe rapidement.



- **Conseil d'Administration de 30 membres**, s'est réuni à 3 reprises en 2016
- **Bureau composé de 10 personnes**, 10 réunions tenues en 2016
- **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.

- initier 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 2016, la 11^{ème} journée a réuni plus de 2 500 personnes dans 25 villes de France métropolitaine. La JNM 2017 se tiendra le 14 octobre.
- Tenues de réunions locales d'information.
- Création et diffusion de dépliants d'information et de communication à destination des malades, des médecins et de nos partenaires.
- Publication d'un bulletin : en 2016 refonte de la présentation et publication des No 24 à 27.
- 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 d'une table ronde en 2014, et réunions préparatoires à la JNM depuis 2015.



- **Un site Internet très complet www.af3m.org refondu en 2016 regroupant :**
 - 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 myelome



Chaîne youtube AF3M...



La chaîne AF3M



naissance le
20 janvier 2016



~ 140 abonnés
en 1 année

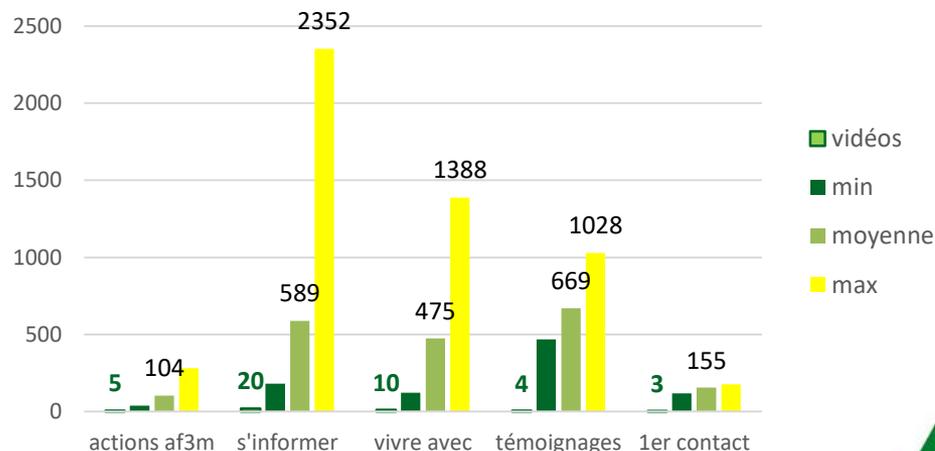


> 40 vidéos,
29 450+ vues



63 % de France
10% Algérie
8% Maroc

- Notre ambition **informer et sensibiliser** sur le myélome à travers des vidéos réalisées à l'initiative de l'AF3M.



Page facebook AF3M...



Le groupe AF3M



naissance le
17 décembre 2016



~ 200 abonnés
en 2 mois

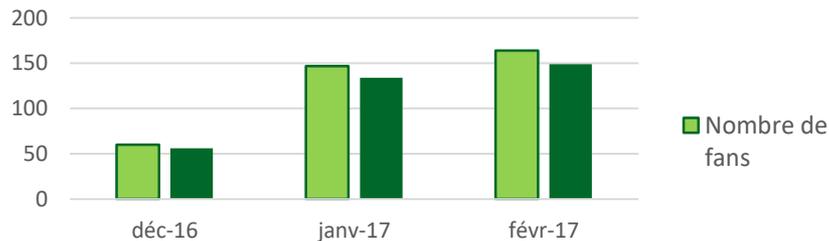


> 170 j'aime



90 % de France
4% Canada
2% Belgique

- Notre ambition **informer** sur la maladie et les actions de l'association.



- 1 publication hebdomadaire
- 15-20  en moyenne par publication
-  65% des abonnés sont des femmes

Promouvoir les partenariats, être interlocuteur des autorités sanitaires

- **Partenaire de IMF** International Myeloma Foundation, organisation chaque année avec l'appui de 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.



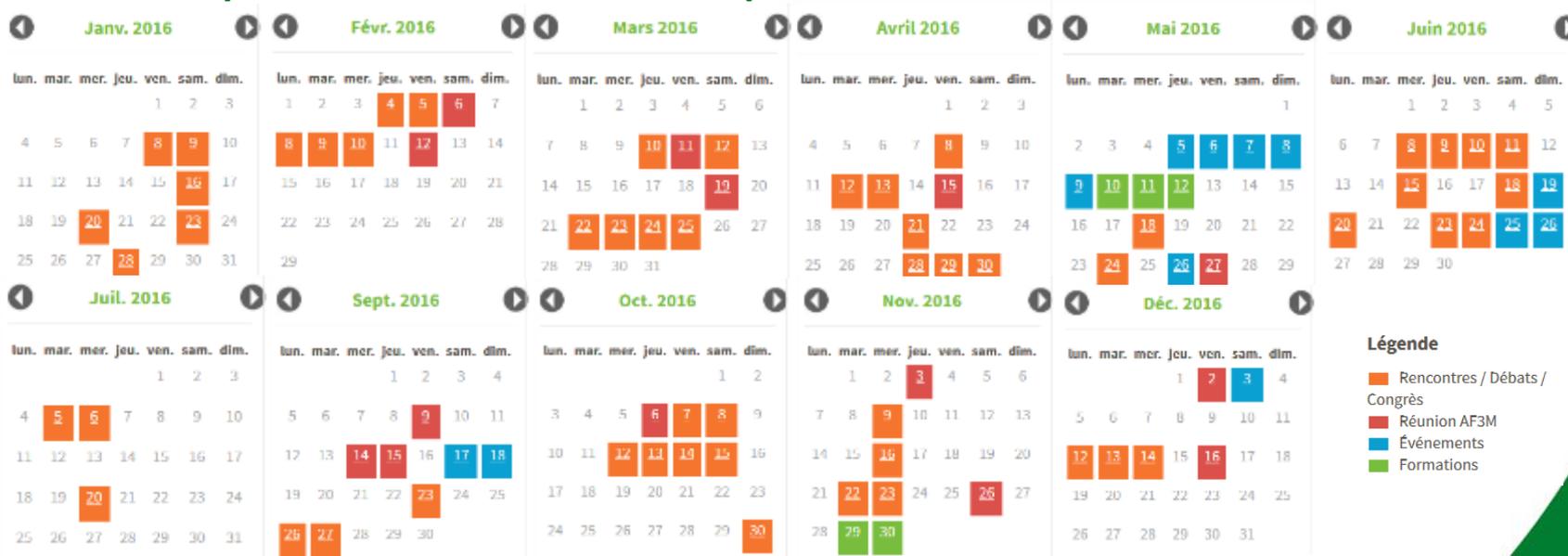
- **Partenariats depuis 2014 avec l'INCA et la Ligue contre le Cancer.**



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



- **Participation aux congrès.** En 2016, 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,**



Exposition itinérante tableau LouiseM



Tour de France du tableau « Myélome: dialogues & Confidences » de nombreuses étapes :

EXPOSITION ITINÉRANTE Myélome : dialogues & confidences



af3m
Association Française des Malades du Myélome Multiple

Sur une initiative de l'AF3M, soutenue par le laboratoire AMGEN, le tableau Dialogues & Confidences de LouiseM fait le Tour de France des services hospitaliers où sont soignés les malades du Myélome Multiple.

Ce tableau de LouiseM illustre le Myélome Multiple et l'espoir que représentent les nouvelles thérapies.

À l'occasion de son passage dans votre ville, nous vous invitons à venir partager un moment de convivialité et d'information autour de cette œuvre.



	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre
01 M	01 S Caen	01 L Fête du Travail	01 J Dijon_CHU	01 S	01 M Rennes	01 V	01 V
02 J	02 D Caen	02 M	02 V	02 D	02 M Rennes	02 S	02 S
03 V	03 L Caen	03 M	03 S	03 S	03 L Nantes_?	03 J Rennes	03 D
04 S	04 M Caen	04 J	04 D Pentecôte Dijon_Manifestation	04 M Nantes_?	04 M Rennes	04 L Lille	04 L Lille
05 D	05 M Caen	05 V	05 V	05 M Nantes_?	05 M Nantes_?	05 S	05 M Lille
06 L	06 J Caen	06 S	06 M	06 J Nantes_?	06 D	06 M Lille	06 M Lille
07 M	07 V Caen	07 D	07 M	07 V Nantes_?	07 L Lorient_?	07 J Lille	07 J Lille
08 M Grenoble	08 S Caen	08 L Victoire 1945	08 J	08 S	08 M Lorient_?	08 V Lille	08 V Lille
09 J Grenoble	09 D Caen	09 M Nancy	09 V	09 D	09 M Lorient_?	09 S	09 S
10 V	10 L Caen	10 M Nancy	10 S	10 L Limoges_?	10 J Lorient_?	10 D	10 D
11 S	11 M Caen	11 J Nancy	11 D	11 M Limoges_?	11 V Lorient_?	11 L Lille_?	11 L Lille_?
12 D	12 M Caen	12 V Nancy	12 L Nice_CHU	12 M Limoges	12 S	12 M Lille_?	12 M Lille_?
13 L	13 J Caen	13 S Strasbourg_FAC	13 M Nice_CHU	13 J Limoges_?	13 D	13 M Lille_?	13 M Lille_?
14 M	14 V Caen	14 D	14 M Nice_CHU	14 V L'Ascension	14 L	14 J Lille_?	14 J Lille_?
15 M	15 S	15 L Strasbourg_CHU	15 J Nice_CHU	15 S	15 M Assomption	15 V Lille_?	15 V Lille_?
16 J	16 D Pâques	16 M Strasbourg_CHU	16 V Nice_CAL	16 D	16 M	16 S	16 S
17 V	17 L Lundi de Pâques	17 M Strasbourg_CHU	17 S	17 L Lorient	17 J	17 D	17 D
18 S	18 M	18 J Strasbourg_CHU	18 D	18 M Lorient	18 V	18 L	18 L
19 D	19 M Paris_St_Antoine	19 V Strasbourg_CHU	19 L Limoges	19 M Lorient	19 S	19 M	19 M
20 L Paris_St_Antoine	20 J Paris_La_défense	20 S	20 M Limoges	20 J Lorient	20 D	20 M	20 M
21 M Paris_St_Antoine	21 V Paris_La_défense	21 D	21 M Limoges	21 V Lorient	21 L	21 J	21 J
22 M Paris_St_Antoine	22 S Paris_La_défense	22 L	22 J Limoges	22 S	22 M	22 V	22 V
23 J Paris_St_Antoine	23 D	23 M	23 V Limoges	23 D	23 M	23 S	23 S
24 V	24 L Paris_Huquein	24 M	24 S	24 L Quimper	24 J	24 D	24 D
25 S	25 M Paris_Huquein	25 J Ascension	25 D	25 M Quimper	25 V	25 L	25 L
26 D	26 M	26 V	26 L Nantes	26 M Quimper	26 S	26 M	26 M
27 L Caen	27 J	27 S	27 M Nantes	27 J Quimper	27 M	27 M	27 M
28 M Caen	28 V	28 D	28 M Nantes	28 V Quimper	28 L	28 J	28 J
29 M Caen	29 S	29 L Dijon_CHU	29 J Nantes	29 S	29 M	29 V	29 V
30 J Caen	30 D	30 M Dijon_CHU	30 V Nantes	30 D	30 M	30 S	30 S
31 V Caen		31 M Dijon_CHU		31 L Rennes	31 J		

affiche

programme



LouiseM est une artiste qui conçoit un tableau à partir de l'histoire de notre vie. En écoutant des membres de l'AF3M qui se sont livrés ouvertement sur leur parcours personnel et leur ressenti sur la maladie, mais aussi des praticiens, Louise M a mis en images et couleurs les différentes étapes de cette nouvelle aventure de vie : lorsqu'on découvre cette maladie imprévisible qu'est le Myélome Multiple.

LouiseM (Association Française des Malades du Myélome Multiple) est une association à but non lucratif, créée en 2007 par des personnes atteintes du Myélome et leurs proches. L'AF3M est l'unique association représentant les malades du Myélome Multiple en France.

AMGEN partenaire du monde de l'hématologie hier, aujourd'hui, et demain.

www.af3m.org

af3m
Association Française des Malades du Myélome Multiple

adhérez à l'association Française des Malades du Myélome Multiple

Création en

nos missions

nos structures

Contact

af3m
Association Française des Malades du Myélome Multiple

Myélome : dialogues & confidences

flyer



carte postale

Soutenir et encourager la recherche

Au travers :



● De l'Appel à Projets initié 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 site de fiches synthétiques décrivant les Essais Cliniques en cours malades atteints de myélome.

● D'un soutien financier de la FFRMG

● En 2016 :

- 6 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'EC ont été publiées
- Un don de 25 k€ a été fait à la FFRMG

SUJET DE L'ÉTUDE	NOM DE L'ÉTUDE	ÂGE	LIGNE DE TRAITEMENT	INCLUSIONS
carfilzomib ou Kyprolis® inhibiteur du protéasome	CABRYSAP	plus de 65 ans	1ère ligne	closés
carfilzomib ou Kyprolis® inhibiteur du protéasome	ESDEALOR	tous	en rechute et/ou réfractaire	closés
daratumumab ou Darzalex® anti-CD-38	DARATUMUMAB (POLLIUX)	tous	en rechute et/ou réfractaire	en cours
denosumab - Prolia® anti-Régulateur du récepteur RANK (RANKL)	DENOSUMAB dans le traitement de l'hypercalcémie	tous avec hypercalcémie	toutes	closés
clofazimine ou Emplici™ anti-CXCR4/MT1	ELOQUENT2	tous	en rechute et/ou réfractaire	closés
ixazomib ou Ninlaro® inhibiteur du protéasome	IXAZOMIB (MLN1210)	tous	en rechute et/ou réfractaire	en cours
masitinib inhibiteur de tyrosine kinase	AB0602	tous	2ème ligne	closés
panobinostat ou Farydak® inhibiteur d'histone désacétylase	PANOBAMA-1	tous	en rechute et/ou réfractaire	closés
pomalidomide ou Imnovid® IMiD	NIMBUS	tous	en rechute et/ou réfractaire	closés
pomalidomide ou Imnovid® IMiD	POMALIDOMIDE	tous	en rechute et/ou réfractaire	closés
pomalidomide ou Imnovid® IMiD	STRATUS	tous	en rechute et/ou réfractaire	closés
raltinostat inhibiteur oral d'histone désacétylase	RALINOSTAT (MHY1001 Phas.1)	tous	en rechute et/ou réfractaire	✓ / 00

Les chiffres et points clés de la JNM 2016

organisée en partenariat avec IFM, MyMu et A4M

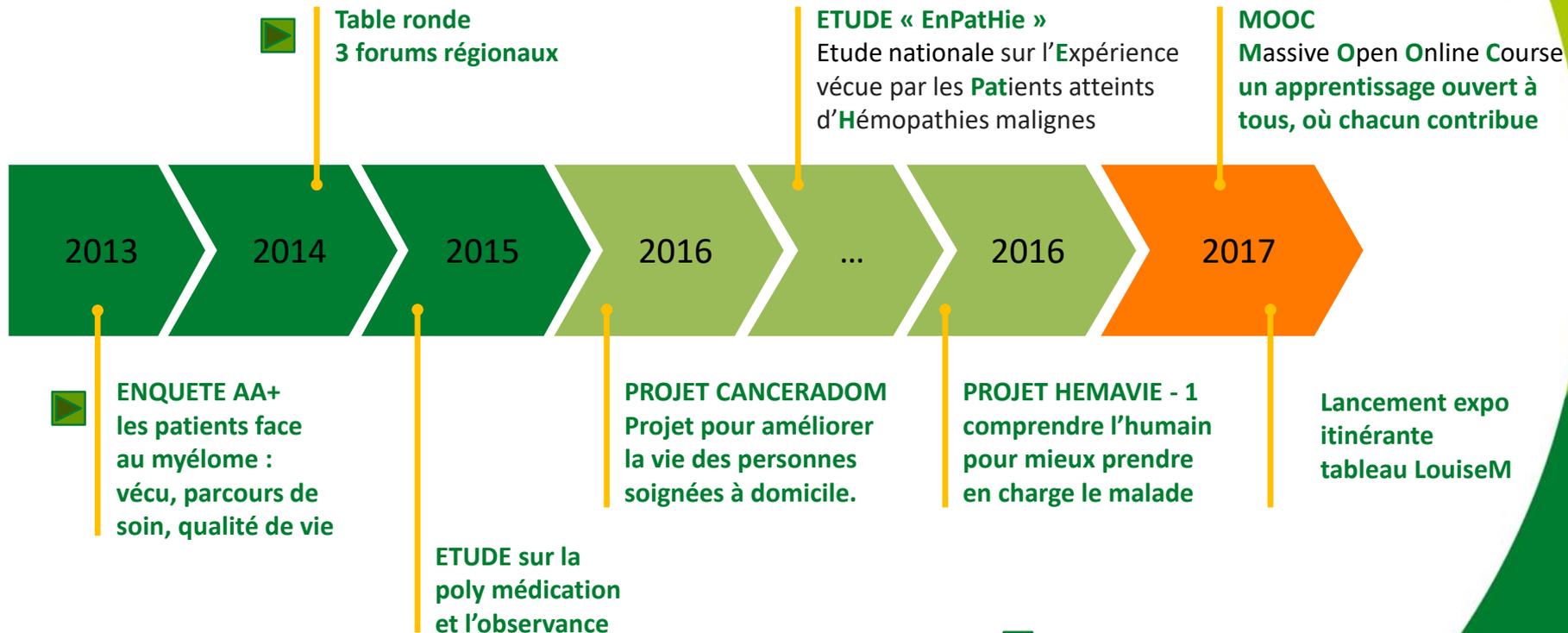
- **Près de 2400 participants**, soit une participation en hausse de près de 20% par rapport à 2014
- **Réunions dans 25 villes, pour la première fois à Avignon** • Quatre réunions préparatoires organisées sur Caen, Lille, Nancy et Nice, elles ont permis de recueillir les attentes des malades et proches sur la problématique de l'accompagnement des malades
- **Plus de 100 bénévoles AF3M mobilisés** autour des responsables de site pour accueillir les participants
- **Près de 100 médecins et personnels de santé mobilisés pour répondre aux questions des participants**
- 9 vidéos présentées en séance, un support technique dans chaque ville
- **Un hors série du bulletin (n° 27) « l'Accompagnement »** édité à l'occasion de la JNM,
- **Près de 200 adhésions enregistrées à la suite de la JNM,**
- **Des pochettes contenant les publications les plus récentes remis aux participants,**
- **Un budget prévisionnel total de 130.000 euros**, globalement maîtrisé.



Une animation régionale de l'AF3M...

- Des actions/réunions locales d'information patients coordonnées **par les RR responsables régionaux** aidés de bénévoles.
- **Deux séminaires** tenus dans l'année réunissant les RR, RS et bénévoles
- **Poursuite de l'action mise à disposition de tablettes dans le hôpitaux** : 27 tablettes remises en 2016
- Des formations à destination des bénévoles. En 2016, 29 bénévoles formés.

Etudes et projets engagés par l'AF3M



Zoom sur les projets engagés par l'AF3M

Chemin de Vie



Réalisation de vidéos **témoignages de patients**
Projet entièrement financé par Celgene
Le contrat de collaboration entre Celgene et AF3M a été signé
La réalisation des vidéos est en cours

Groupe Référentiel



Définition d'un référentiel de **compétences et des outils de formation** à destination des malades avec des fiches pédagogiques

Vidéos



Témoignage patients a destination des professionnels de santé, des patients et des proches, deux vidéos, qui permettent aux patients de **partager leur expérience vécue**, leur ressenti psychologique, notamment lors de l'annonce de la rechute, sur des questions relatives à la prise en charge de la fatigue et des douleurs
Financement par Novartis

Course des Héros



Course ou marche pour ceux qui ne peuvent pas courir. Elle a lieu en juin, en région parisienne, sous le signe de la bonne humeur. C'est l'occasion de collecter des sommes au profit de l'af3m qui servent à **financer les tablettes** que nous avons mises en place dans différents hôpitaux à destination des malades en cours de greffe.

Détail des projets engagés par l'AF3M

CancerAdom



Améliorer la vie des personnes soignées à domicile.

Par une approche participative de tous les acteurs concernés : tant les personnes malades, leurs proches, que les professionnels, médicaux et non médicaux, en ville comme à l'hôpital.

Les phases d'entretien, avec des "designers sociaux", sont maintenant terminées dans les 3 régions pilotes.

EnPatHie



Cette enquête a pour ambition **d'explorer la "vraie vie" des personnes atteintes** d'hémopathies malignes et de mieux comprendre leur vécu. Elle vise à identifier l'impact de la maladie dans toutes les dimensions de la vie des patients : physique, psychologique, professionnelle, sociale, ou émotionnelle.

L'enquête confiée à l'institut IPSOS a démarré en sept16

HeMaVie



Mieux accompagner les malades atteints du myélome multiple dans leur quotidien avec la maladie.
Les objectifs : **accompagner le malade de façon personnalisée** face au choc de l'annonce et faire évoluer les pratiques médicales pour qu'elles prennent davantage en compte le parcours de vie au-delà du parcours de soins.

MOOC



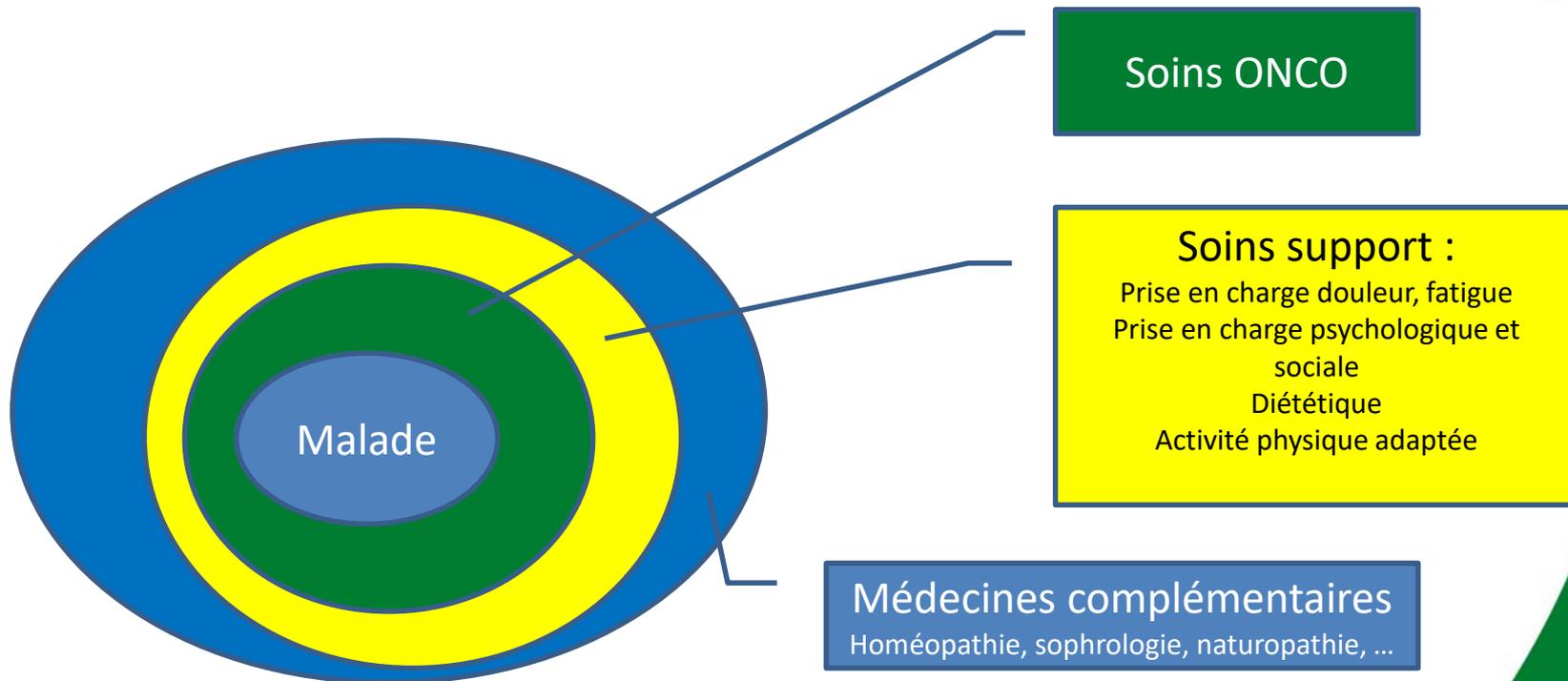
Massive Open Online Course
Un parcours pédagogique : un **apprentissage ouvert à tous, où chacun contribue.**
Accéder à des contenus interactifs (vidéos, activités, animations, badges, quiz).
Echanger entre pairs et avec des experts.
Participer à des classes virtuelles par appels vidéos en face à face et avec des tuteurs.

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 se doivent de 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.

Un enjeu majeur pour l'AF3M :

comment accompagner d'une façon plus concrète et personnalisée les malades ?





Les points d'attention actuels de l'af3m

- Développer son réseau de bénévoles pour répondre aux demandes croissantes des malades
- Maintenir la dynamique actuelle de la JNM et son succès grandissant
- Faire face aux situations de blocage observées concernant la commercialisation et la mise à disposition des nouveaux traitements.



Merci à nos partenaires pour leur soutien



AMGEN

Binding Site
THE BINDING SITE

 Bristol-Myers Squibb

 Celgene

CT·RS
Cell Therapies
Research & Services

 INSTITUT
NATIONAL
DU CANCER

Janssen 

 **LFB**
L'ENGAGEMENT ÉTHIQUE

CONTRE
LE CANCER
LA LIGUE
1921
COMITEA
pour la vie

MPe
Myeloma
Patients
Europe

 **mundi pharma**

 **NOVARTIS**
ONCOLOGIE

 Roche

 SANOFI

sebia

 Takeda

Merci

Nous sommes
à votre écoute

site: af3m.org

