

# RAPPORT D'ACTIVITE 2020

---

Assemblée Générale  
Ordinaire  
Du 4 JUIN 2021



Association Française des  
Malades du Myélome Multiple

# L'Af3m en chiffres



**Création le  
15 septembre 2007  
27 fondateurs**



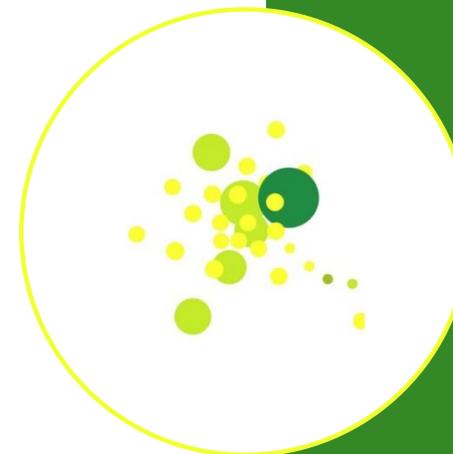
**+ d'adhérents  
chaque année !**



**> 2800 adhérents**



**+ 100 bénévoles**



# Le fonctionnement des instances associatives

## Le conseil d'Administration:

Composé de 30 membres, dont 5 vacants fin 2020, 4 réunions en 2020

La moitié du CA est à renouveler et 5 postes sont à pourvoir durant cette AG

**La présidence** : est assurée par Laurent GILLOT depuis le 11 mai 2020

## Le Bureau:

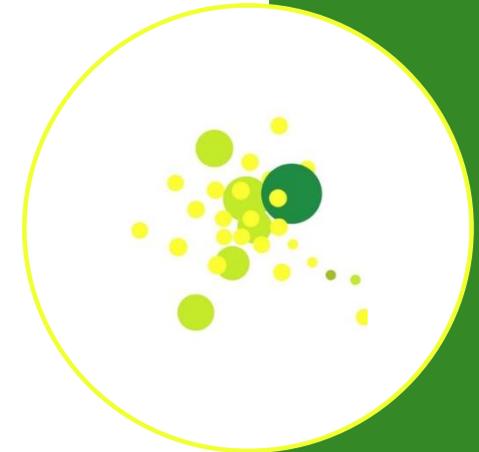
Composé de 7 administrateurs, 10 réunions en 2020

## Les commissions:

- **Gestion des finances et des partenariats** (José COLL vice-président)
- **Journée Nationale du Myélome** (François Taureau vice-président)
- **Communication** (Laurent GILLOT vice-président)
- **Animation et coordination des bénévoles**: Sans responsable, l'intérim est assuré par L GILLOT et F TAUREAU

## Les pôles:

9 pôles pour assurer le suivi et le développement des projets dans lesquels est impliquée l'association.



# Organigramme

Conseil d'administration

Bureau:

**Président** Laurent GILLOT  
**Secrétaire** Laurie Maillard  
Secrétaires adjoints Philippe DESPREZ et Danielle GRAND  
**Trésorière:** Luce LA GRAVIÈRE  
José COLL  
Laurent GILLOT  
François TAUREAU

Président:

Laurent GILLOT

Comité  
scientifique

Partenariat avec  
l'IFM

Premier vice-président

José COLL

Vices-présidents:

Les responsables de commissions

Les pôles Projets

Relations internationales  
Anne DELMOND-DAVANTURE

Congrès et manifestations  
Alain GRESSIER Bernadette ISOIR FAVRE

Essais cliniques-Appel à Projets

Hémavie  
Bernard DELCOUR / Michel MENVIELLE

MOOC  
Bernard DELCOUR / Pierre FERTIL

Formation des bénévoles  
Maryse GARZIA

Webconférences

Groupe d'échanges et de parole  
Marie Claire QUINCHEZ

LES COMMISSIONS

Coordination des responsables régionaux

Gestion Finances et partenariats  
José COLL

JNM  
François TAUREAU

Communication  
Laurent GILLOT

Coordination des Responsables régionaux

Gestion Finances  
Luce LA GRAVIÈRE  
Alain GRESSIER

JNM  
Françoise MAUROUARD

Communication digitale  
Anne DELMOND DAVANTURE

Relations Adhérents-donateurs  
Et association

Partenariats:  
José COLL

Webmaster gestion des données

Publications  
Documentation

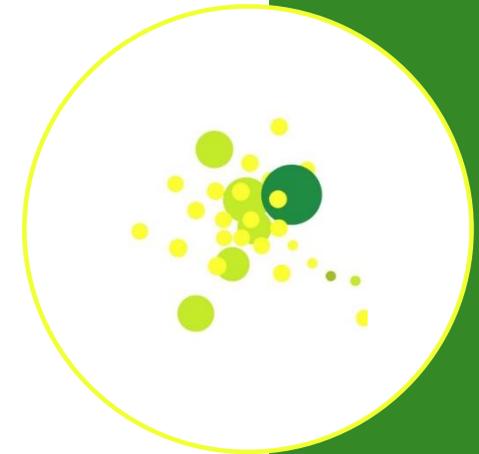


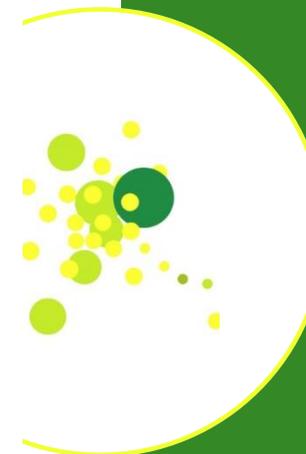
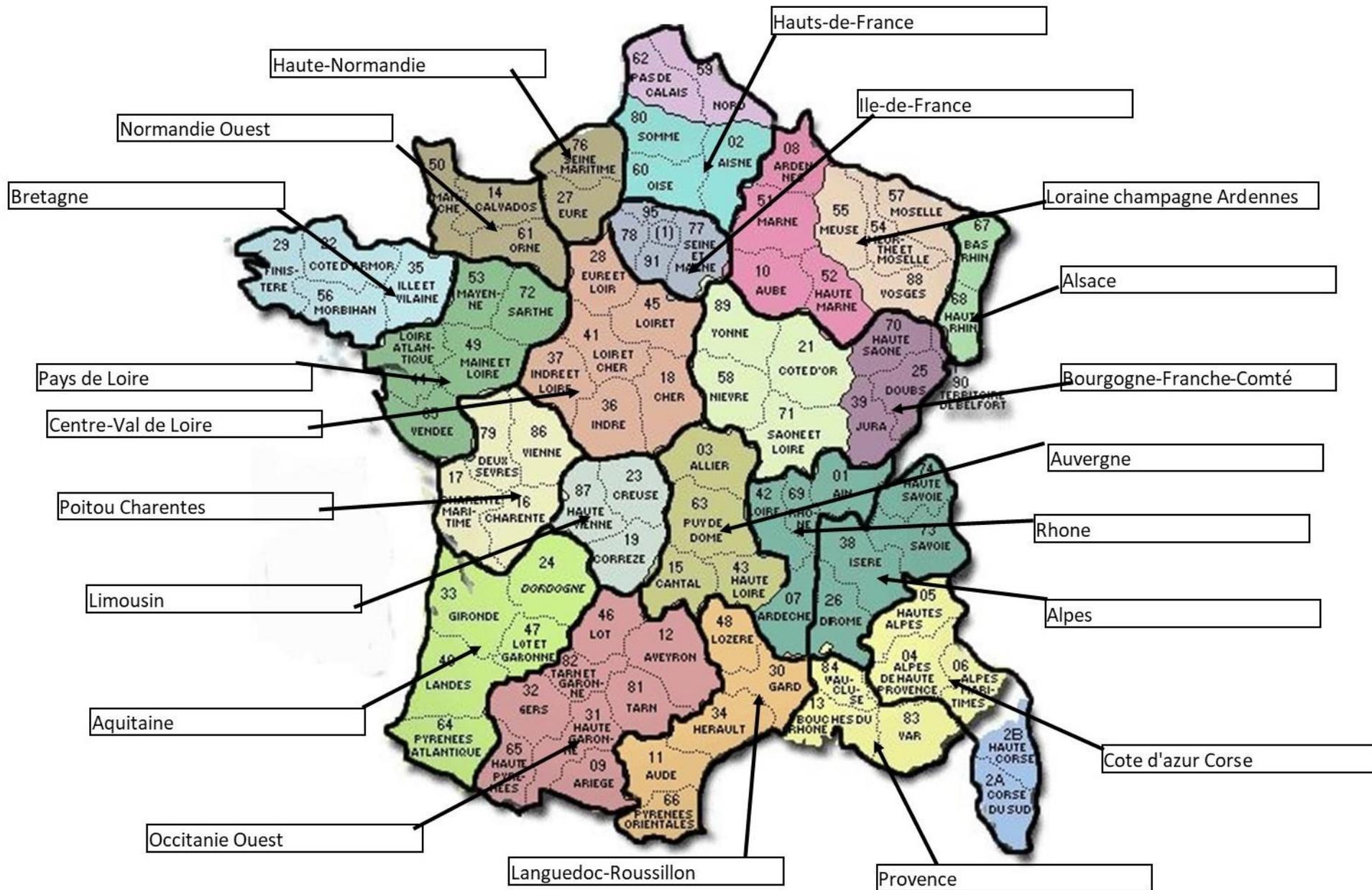
Association Française des Malades du Myélome Multiple

Ethel Szerman-Poisson a été présidente de l'association de juin 2019 à Mars 2020

# Les régions Af3m

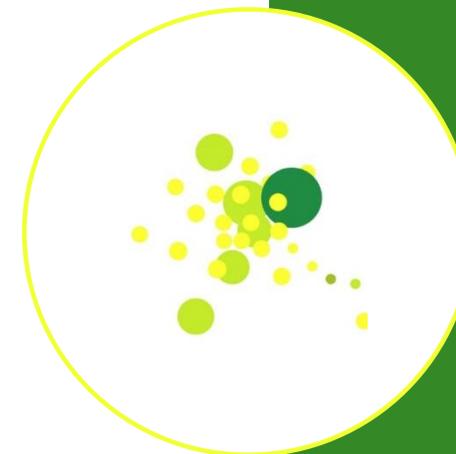
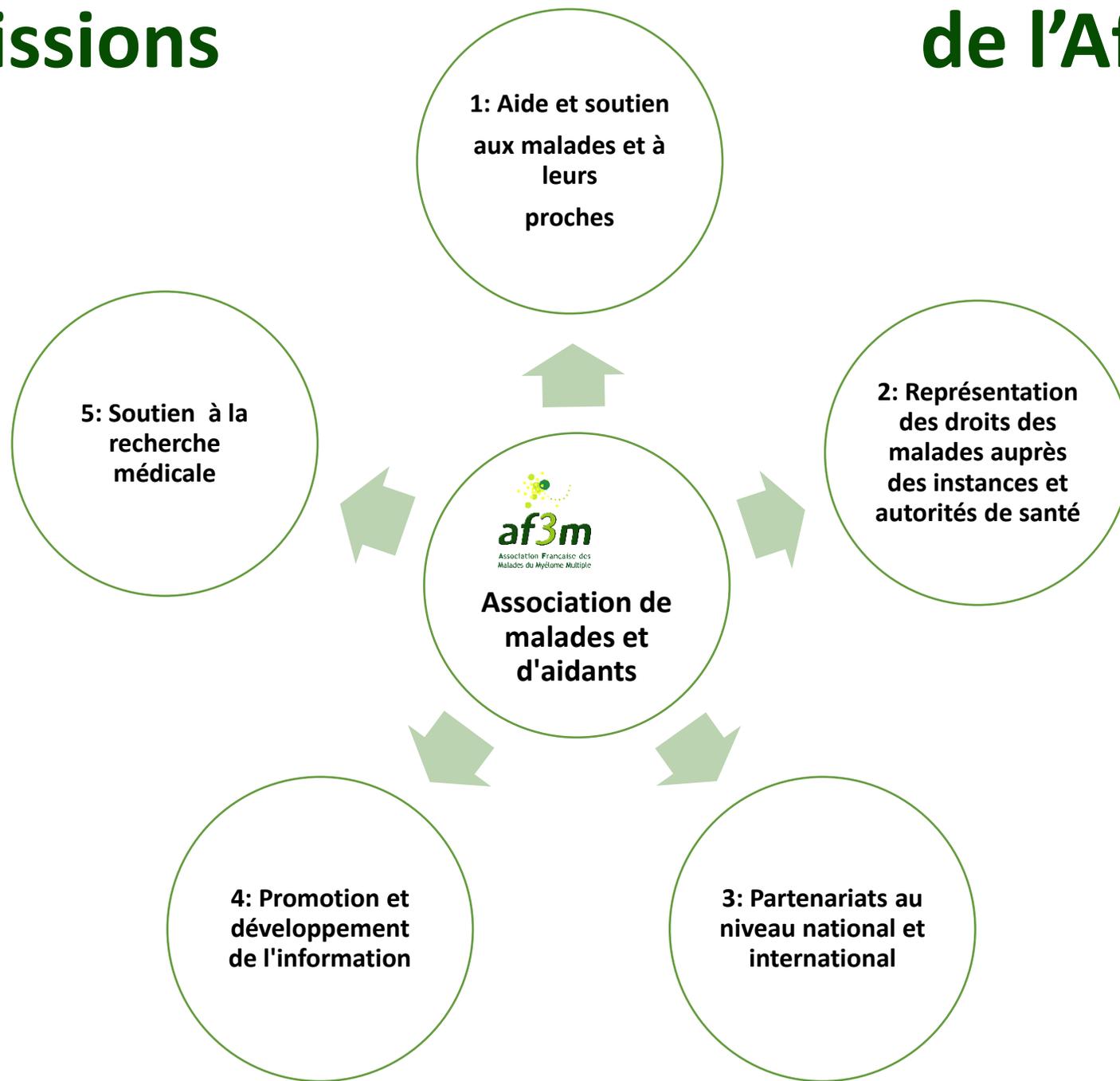
- Aujourd'hui l'association compte 20 régions.
- 16 régions ont un responsable régional
- L'île de France fonctionne sans responsable régional mais collectivement avec un comité de pilotage
- 3 régions (Aquitaine, Poitou Charentes et Limousin) n'ont pas de responsable régional





# Les Missions

# de l'Af3m



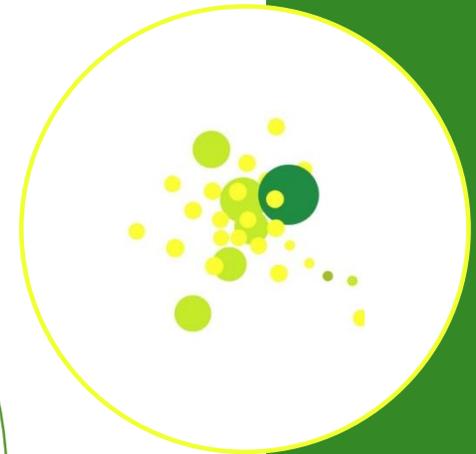
# 2020, année particulière

- La crise sanitaire a profondément modifié le fonctionnement de l'association comme celui de ses adhérents et de ses partenaires.
- Toutes les réunions, quand elles ont été maintenues, se sont passées sous forme virtuelle. L'AG en est l'exemple le plus frappant.
- Malgré cela, grâce à une adaptation rapide de tous, les projets se sont poursuivis



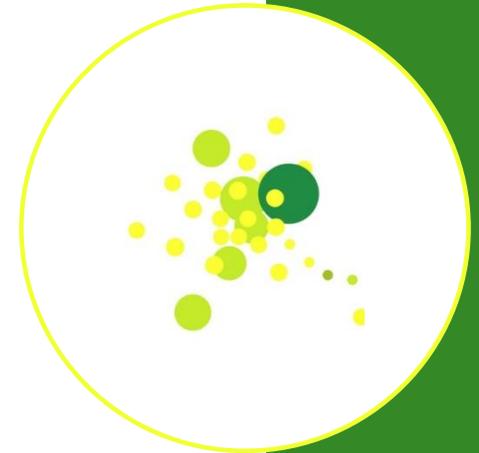
**Aide et  
soutien  
aux malades  
et à leurs  
proches**

**Promotion et  
développement  
de l'information**



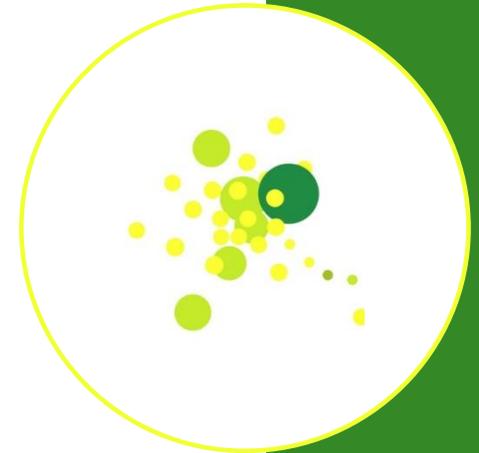
# Représenter les malades, les informer

- Développement d'un réseau de bénévoles formés.
- Organisation avec l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) de la Journée Nationale d'Information sur le Myélome Multiple (JNM).
- Tenue de réunions locales d'information (permanences, groupes de paroles, etc.)  
Des réunions se sont tenues en visioconférence.
- 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 2020
  - de lettres d'information: 3 « liens AF3M » diffusées par mail et par voie postale



# Des représentants locaux de l'AF3M toujours plus impliqués

- Des actions/réunions locales d'information patients coordonnées par les responsables régionaux (RR) aidés de bénévoles.
- Implication des bénévoles dans différentes instances au sein des hôpitaux
- Mise en place par les équipes régionales de projets spécifiques, animations, festivités, pour faire connaître l'association et pour recueillir des fonds.
- Rédaction d'actualités publiées sur le site
- Des formations régulières à destination des bénévoles : formation à l'écoute, formation à la prise de parole, stoppées net par la crise sanitaire



# 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:
  - En 2020 Vivre avec un myélome, 400 malades ont participé.
- Organisation de web conférences
  - 4 webconférences sur la covid 19
  - 1 webconférence sur la douleur
  - 1 webconférence sur l'électrophorèse des protéines



# Les chiffres et points clés de la JNM 2020

af3m ifm  
Association Française des Malades du Myélome Multiple Intergroupe francophone du myélome

L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

**15<sup>ème</sup> Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple**  
à distance de 14h à 17h  
5 visioconférences organisées sur deux jours

Nord de la France  
**Samedi 10 octobre 2020**

Sud de la France  
**Vendredi 16 octobre 2020**

**Moi, mon myélome, mon quotidien**  
Comment mieux vivre son myélome au quotidien ?

PARTICIPATION GRATUITE  
PRÉINSCRIPTION  
OBLIGATOIRE SUR:  
[www.af3m-jnm.org](http://www.af3m-jnm.org)  
Ou par téléphone au 07 87 71 92 84

facebook.com/af3m.org youtube.com/c/AF3M-myelome twitter.com/af3m\_myelome  
[www.af3m.org](http://www.af3m.org)

Organisée conjointement avec :  
MPS

Avec le soutien de :  
Abbvie AMGEN Bristol Myers Squibb Celgene  
BMS CT-RES janssen MSD Mylan  
LFB NOVARTIS Roche SANOFI sebia Takeda



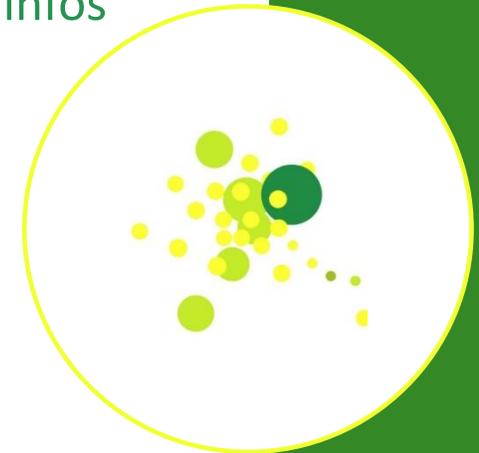
- La JNM s'est tenue en cette année exceptionnelle sous forme virtuelle
- 5 webconférences réparties sur 2 après-midi
- 1200 participants connectés
- 600 questions posées, 1000 messages sur le chat
- **Trois** réunions préparatoires
- Une équipe de bénévoles AF3M mobilisés
- Près de **100** médecins et personnels de santé
- 18 vidéos présentées en séance
- Un hors série du bulletin (n° 39) « Le quotidien des malades du myélome »
- Un budget total de 140 000 euros.



# Aide et soutien aux malades

## les informer

- **Lancement sur le site internet de l'espace associatif pour**
  - Simplifier la gestion des adhérents et des donateurs, via l'adhésion et le paiement en ligne, l'obtention de l'attestation fiscale
  - Permettre une vie régionale plus intense via la publication d'actus et d'infos régionales
- **Un site Internet très complet [www.af3m.org](http://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.
- **Création d'un groupe de parole en Ile de France, et poursuite de 6 groupes de parole (Le Havre, Caen, Mulhouse, Colmar, Lyon, Nantes) malgré la forme virtuelle de ces réunions**
- **Projet de création d'une plate forme unique d'inscription AF3M (lancement début 2021)**



# La communication digitale de l'Af3m

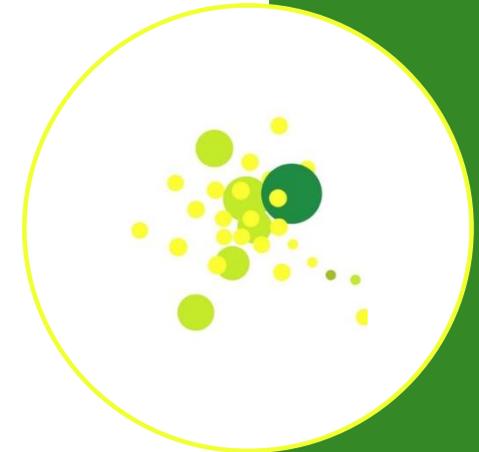
## Le site Internet en 2020

**130 000 pages vues**  
**30 000 visiteurs dont 75 % sont nouveaux**  
**3 pages en moyenne par visiteur**  
**Durée moyenne d'une session 3 minutes**  
**44 % sur ordinateur 46 % sur téléphone 10 % sur tablette**



## La chaine AF3M en 2020

**175 vidéos**  
**2000 abonnés (+ 20 %)**  
**115000 vues (+ 20 %)**  
**7400 heures de visionnage (+ 19 %)**



# La communication digitale de l'Af3m

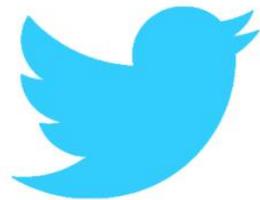
## Facebook en 2020

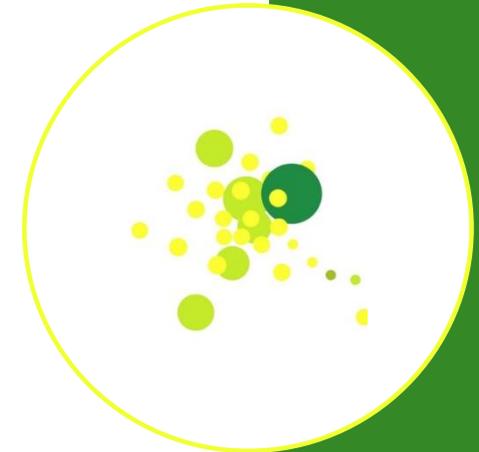
**1800 abonnés**  
**1600 J'aime**  
**110 publications**  
**135 000 vues**  
**22 000 interactions**

**facebook**

## Twitter en 2020

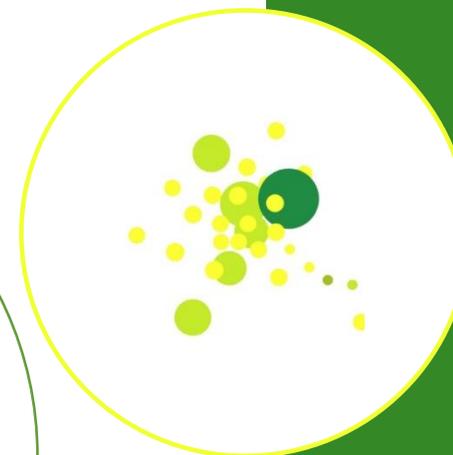
**405 abonnés**  
**1350 visiteurs**  
**190 mentions**  
**26000 impressions**

  
**twitter**



**Partenariats au  
niveau national  
et international**

**Représentation  
des droits des  
malades auprès  
des instances et  
autorités de santé**

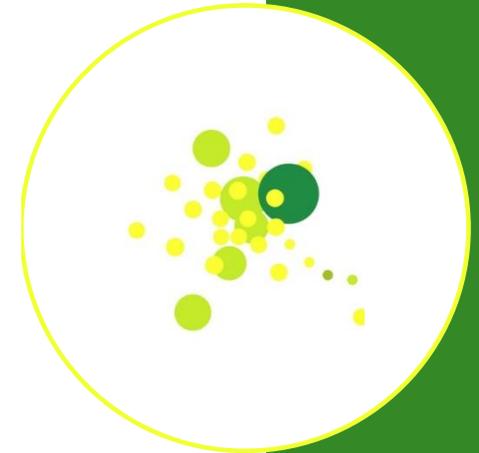


# Une présence de l'AF3M à l'externe perturbée par la crise sanitaire

- **Participation aux congrès.** En 2020, L'AF3M a participé au congrès de la Société Française d'Hématologie (SFH).

Tous les autres congrès ont été annulés, reportés ou transformés en évènements sur le web. La participation à ces dispositifs numériques n'a pas été concluante

Nous avons participé à des réunions de travail à distance avec nos différents partenaires, laboratoires, associations internationales MPE, IMF..



# Promouvoir les partenariats, être interlocuteur des autorités sanitaires



- L'Intergroupe Francophone du Myélome



- Partenaire de l'IMF (International Myeloma Foundation). Co-organisation annuelle d'un séminaire d'information

- Adhésion à l'Alliance Maladie Rares (AMR).



- Comité scientifique

Présidé par le Dr Hulin hématologue au CHU de Bordeaux.

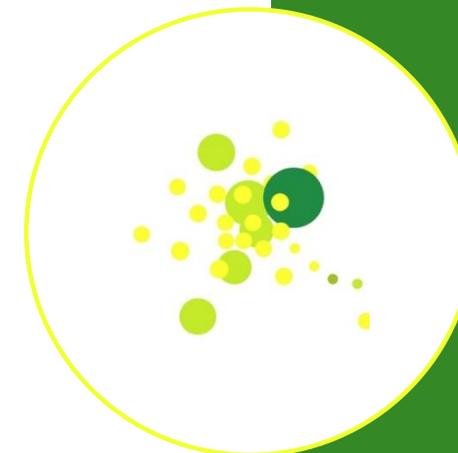
- Adhésion à Mpe (Myéloma Patients Europe)



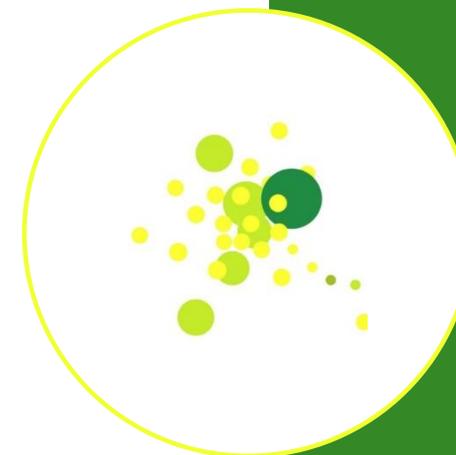
- Nombreuses actions auprès des autorités (Ministère de la Santé, HAS, ANSM...)



- Partenariats avec la Ligue contre le Cancer, l'INCa, l'AFSOS etc.



**Soutien à la  
recherche  
médicale**



# Soutenir et encourager la recherche

Actions mises en œuvre :

- **Appel à Projets initialisé en 2011** : cet appel à projets est destiné à récompenser à la fois des actions à venir ou des travaux achevés, visant à améliorer le parcours de soins des malades
- **Publication sur le site AF3M de fiches synthétiques** décrivant les Essais Cliniques en cours **pour les malades atteints de myélome.**
- **Soutien financier à la FFRMG (Fondation Française pour la Recherche contre le Myélome et les Gammopathies monoclonales)**



En 2020 :

- **5 projets récompensés** à hauteur de 30 000€ au total
- **Un don de 20.000 €** attribué à la FFRMG



# Etudes et projets engagés par l'AF3M

3 forums régionaux une table ronde avec publication d'actes

« EnPatHie » :  
Etude nationale sur l'Expérience vécue par les Patients atteints d'Hémopathies malignes

MOOC: Massive Open Online Course  
« Comprendre le myélome et vivre avec »

Pérennisation du MOOC et déploiement d'Hémavie

Groupes de paroles

Projet Romy, Projet Ako@dom, application VIK pour améliorer la prise en charge des malades du myélome

2013

2014

2015

2016

2017

2018

2019

2020

ENQUETE A+A: les patients face au myélome : vécu, parcours de soins, qualité de vie

Etude sur la poly-médication et l'observance

CANCERADOM :  
Projet pour améliorer la vie des personnes soignées à domicile

HEMAVIE:  
« Comprendre l'humain pour mieux prendre en charge le malade »

Actions pour assurer l'accès aux médicaments innovants

Les webconférences

Création du Lien Af3m

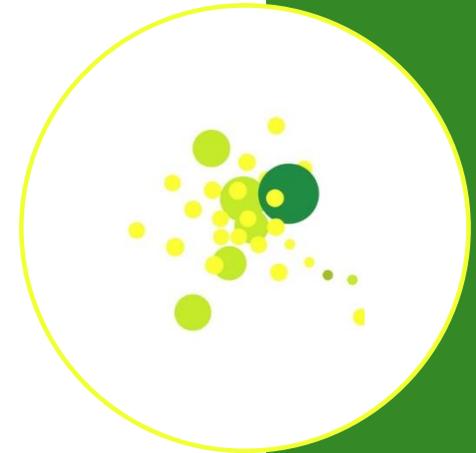
JNM 2020 à distance,

# Les projets marquants de l'année 2020

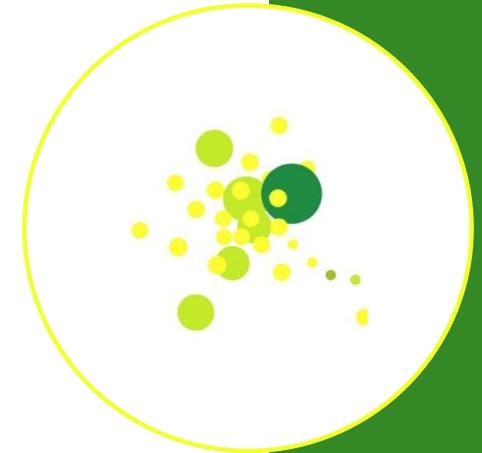
- **Poursuite du projet AKO@dom, avec TAKEDA, qui cible les malades en rechute, soignés en thérapie orale et leurs infirmières libérales**
- **Poursuite du projet Romy, avec Amgen: assistant digital, lien entre le malade et son hématologue.**
- **Poursuite du Projet Humagine, avec BMS : « Exploration de l'expérience globale vécue par les malades du myélome et du psoriasis », diffusion d'un livre blanc à la SFH et participation au forum « Expériences patients »**
- **Lancement avec JANSSEN de l'application VIK, chatbot (ou compagnon personnel digital) qui apporte aux patients des réponses à leurs questions**

L'objectif est de faire converger tous ces projets pour simplifier la vie des patients.

- **Fonds documentaire: maintien du partenariat avec l'IME de Vire**
- **Etude du déménagement du siège social suite à la décision de la FRC de quitter les locaux rue Tronchet (effectif en avril 2021 au 30 rue Pasquier 75008)**



# Zoom sur le Mooc et Hémavie:



# Un projet majeur : Le Mooc

**MOOC**

MASSIVE OPEN ONLINE COURSE

**COMPRENDRE LE MYÉLOME  
ET VIVRE AVEC**

Formation gratuite et tutorée pour répondre aux besoins de soutien, d'information, d'accompagnement d'échanges et de partage

Projet porté par Pierre Fertil et Bernard Delcour avec l'implication croissante et remarquable de Karen Kraeuter, psychologue, l'implication essentielle des hématologues de l'IFM, des tuteurs bénévoles Af3m et de l'équipe de notre prestataire Hb Motion.

**EN 2020: 2 sessions  
16 semaines de formation**

**19 tuteurs**

**10 webconférences**



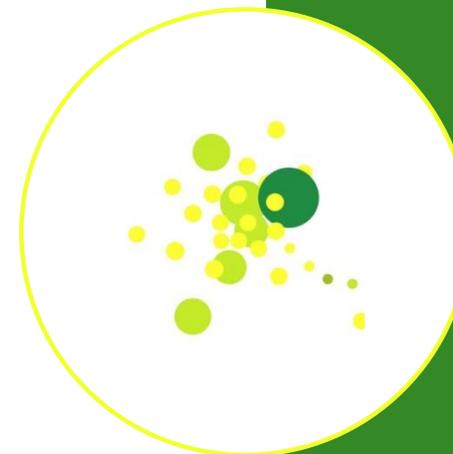
**963 inscrits**

**540 participants**

**1500 commentaires publiés**

**90 % des participants satisfaits  
ou très satisfaits**

**Des nouveautés pour 2021**





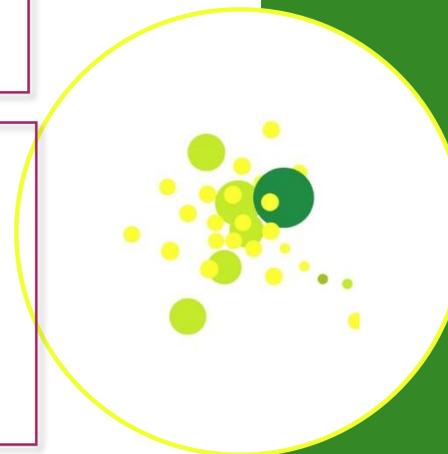
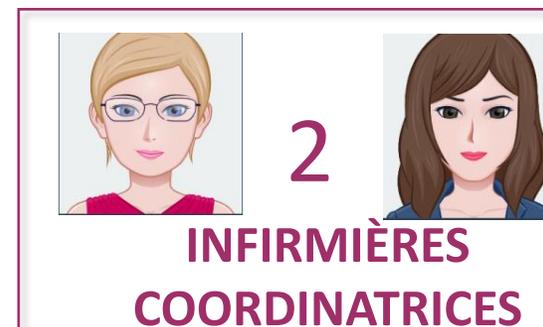
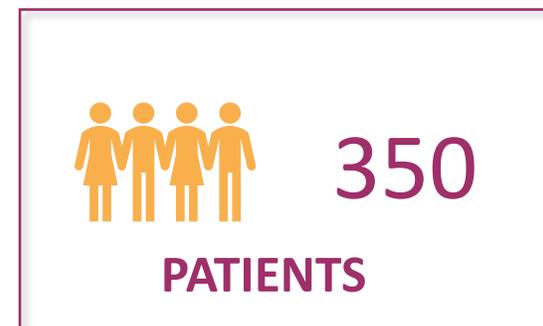
# HéMaVie se poursuit après l'absorption de CELGENE par BMS

HéMaVie : un programme d'accompagnement personnalisé qui s'appuie sur un accompagnement humain et une plateforme en ligne avec une interface dédiée aux malades, proches et aux professionnels de santé.

En 2020 le laboratoire Celgène, partenaire et financeur du projet a été absorbé par le laboratoire BMS. Après une période de réflexion notre nouveau interlocuteur a clairement exprimé sa volonté de poursuivre le projet en donnant le rôle de porteur de projet à l'Af3m avec un pouvoir décisionnel plus important.

Les nouveaux contrats de partenariats ont été signés en mai 2021 validant ainsi une nouvelle gouvernance.

Michel Menvielle et Bernard Delcour sont les porteurs du projet pour l'Af3m



# Nos soutiens

## Partenaires institutionnels :



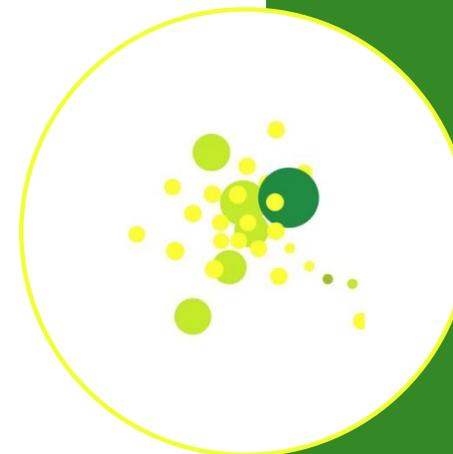
## Laboratoires et entreprises :



## Fondations et Associations :



af3m







Merci pour votre écoute, et  
votre participation

*af3m*