

AG 2018 Rapport Moral de la Présidente

Mesdames, messieurs, chers adhérents

Il me revient de clôturer notre assemblée générale, de vous présenter le rapport moral au titre de l'exercice écoulé.

Ayant succédé à Bernard Delcour comme présidente à la suite de l'AG de 2017 cet exercice est pour moi une première, ce qui ne le rend pas forcément facile mais me donne toutefois la possibilité de m'exprimer devant vous avec un regard neuf.

Au vu du bilan de l'année écoulée, bilan très riche comme vous avez pu le constater au travers du rapport d'activité présenté par Philippe Desprez il me semble que trois points méritent d'être soulignés, et mis en avant.

Le premier est qu'à la suite de l'AG de 2017, le bureau élu par le conseil d'administration a été sensiblement renouvelé, nous avons ainsi eu le plaisir d'accueillir deux nouveaux membres : Pierre Cortes notre VP en charge de la Commission « Animation des responsables régionaux et bénévoles » et Laurent Gillot VP en charge de la Commission « Communication ». Cela a été pour moi l'occasion de demander qu'un travail de réflexion soit engagé afin de mieux préciser le rôle des commissions, faire que l'articulation entre les activités des commissions et les projets soit plus lisible. Ce travail a débouché sur la mise en place en complément des commissions et équipes projets existantes d'équipes dédiées à des activités jugées importantes pour notre association : secrétariat, présence congrès, etc.

Comme vous avez pu le constater au travers du bilan d'activités qui vous a été présenté cette adaptation de notre organisation ne nous a pas empêché d'atteindre les objectifs que notre Conseil d'Administration nous avait fixés, bien au contraire.

Cela me donne l'occasion de remercier très sincèrement les membres du bureau, les Responsables Régionaux, tous les bénévoles engagés à notre côté pour leur implication, leur dévouement et bien que nombre d'entre-vous soyez confrontés à une rechute de votre myélome.

Le second point que je dois évoquer avec vous est la situation de blocage durable à laquelle les malades du myélome, notamment ceux en rechute, sont confrontés afin de bénéficier des nouveaux médicaments.

C'est un dossier qui nous a conduits à engager, depuis l'AG de 2017, de nombreuses démarches auprès des autorités de santé, à faire appel à votre soutien à plusieurs reprises, et soyez-en très chaleureusement remerciés.

En effet, je ne peux que me féliciter que la lettre ouverte que nous avons lancée à la suite de l'AG de 2017 ait recueilli plus de 4600 signatures, que vous ayez été très nombreux à interpeler votre député élu en juin 2017, que cela a conduit une quarantaine d'entre-eux à adresser une question écrite à Madame Buzyn ministre de la santé, à faire comme évoqué dans le journal Les Echos que le myélome multiple ait été l'un des sujets médicaux le plus abordé par nos députés au sein de l'hémicycle.

Faute de réponse aux courriers adressés à la Ministre et à ses services, ce travail de lobbying nous a permis de rencontrer une dizaine de députés, de la majorité et de l'opposition, qui tous ont été à l'écoute de la situation dramatique vécue par les malades du myélome en rechute qui attendent de pouvoir bénéficier rapidement en routine de ces nouveaux médicaments.

Mais me direz-vous où en sommes-nous ? Ces démarches, ces appels au secours répétés ont-ils été entendus ? Ont-ils fait l'objet de réponses que l'on est en droit d'attendre, alors que nous déplorons que la France soit l'un des derniers pays d'Europe de l'Ouest où ces nouveaux médicaments ne sont pas encore commercialisés ?

Malheureusement non, et la conseillère parlementaire d'Agnès Buzyn rencontrée grâce à l'intervention d'un député le 17 avril dernier n'a pas manqué de nous affirmer avec, on peut l'affirmer une certaine brutalité qui laisse entrevoir que le vécu des malades a peu d'importance pour elle, que la priorité des priorités des politiques par le Ministère est la maîtrise des dépenses de santé, en affirmant par ailleurs que selon elle l'industrie pharmaceutique est seule responsable de cette situation de blocage durable.

La publication sur YouTube d'un interview de Maurice Planel, le Président du Comité Economique des Produits de Santé (CEPS), comité dont la mission est de négocier le prix et les conditions de prise en charge des nouveaux médicaments, est venu éclairer ce positionnement des autorités de santé.

Au travers de cette vidéo soi-disant « explicative » Maurice Pierre Planel tente de développer une nouvelle théorie mathématique, en affirmant que le passage d'une mono thérapie à une bithérapie doit s'envisager à budget constant, autrement dit que $1+1$ n'est plus égal à 2 mais à 1, que plus on « achète » cela doit être moins cher.

Avec ce genre de théorie que l'on peut qualifier « d'ahurissante » ou de « de fait du prince » l'on ne peut donc qu'être inquiet quant à un aboutissement rapide et satisfaisant des négociations en cours.

Nous espérons toutefois que le rendez-vous que nous avons sollicité suite à un échange de courriers, auprès de la députée Madame Brigitte BOURGUIGNON présidente de la Commission des Affaires Sociales, va pouvoir rapidement avoir lieu, qu'il nous donnera l'occasion de revendiquer à nouveau le droit de chaque patient d'avoir effectivement accès aux traitements dont il a besoin, notamment s'il est en rechute, et cela d'autant plus si l'efficacité et la sécurité ont été démontrées par la recherche scientifique et validées par l'EMA et la HAS.

Enfin et après avoir peut-être abordé longuement ce sujet d'actualité porteur d'incertitudes et certainement d'inquiétudes chez nombre de malades, je souhaite terminer ce rapport moral en redisant toute ma confiance en l'équipe du bureau qui œuvre au quotidien à mes côtés, en vous affirmant que je mettrai tout en œuvre afin qu'au travers des actions et projets engagés nous soyons toujours plus en capacité de :

- Toujours mieux répondre à nos missions,
- Faire que toujours plus de malades du myélome et de proches nous rejoignent, et pourquoi pas viser à moyen terme les 3000 adhérents,
- Tout mettre en œuvre pour que notre association soit connue au-delà du cercle des malades du myélome, et reconnue pour le côté innovant des projets qu'elle entreprend.

Je vous remercie pour votre attention.