

Rapport Moral 2020

Mesdames, Messieurs, chers adhérents

L'année 2020 a été une année bien particulière. Les malades du myélome et leurs familles comme toute la population mondiale ont vu leur vie bouleversée, avec des drames, des espoirs, des interrogations, des doutes.

Le pays a pris conscience de l'immense travail réalisé par les soignants, mais aussi toutes ces personnes pas forcément très visibles et pourtant essentielles à la vie de la communauté.

L'association a dû très rapidement s'adapter. Tous ces temps de rencontres, conviviaux, ces moments de soutiens entre malades, aidants, qui nous sont tellement importants se sont stoppés brutalement. Nous ne pouvions plus nous rencontrer physiquement. Nous avons dû nous approprier les outils numériques pour des échanges à distance par écran interposé.

A partir du mois de mars toutes les réunions associatives (réunions de bureau, du conseil d'administration ...) se sont déroulées en visioconférence. Je remercie chacun des membres de l'association de ses efforts pour s'adapter à ce mode de travail nouveau pour la plupart d'entre nous.

Au cours du premier trimestre, avec le soutien de nos amis médecins de l'IFM, nous avons à travers quatre webconférences tenté de répondre à toutes les questions légitimes des malades et de leurs proches liées au contexte épidémique.

Les deux sessions du MOOC se sont trouvées particulièrement investies et elles aussi ont apporté des réponses rassurantes aux angoisses du moment, mais également ont offert des temps de soutien et de réconfort entre malades.

Pour la première fois depuis 2006 la journée nationale du myélome n'a pas permis la rencontre directe entre les malades, leurs familles et les spécialistes du myélome. Pour autant la 15ème JNM a été une magnifique réussite. Puisque nous ne pouvions être ensemble dans nos salles habituelles, nous nous sommes retrouvés par le biais de cinq webconférences « régionales » réparties sur deux jours. 1.500 personnes ont participé, plus de 600 questions ont été posées et ont trouvé réponse grâce à l'implication sans faille de nos amis hématologues et soignants. Et depuis, près de 1300 personnes ont visionné le replay qui est disponible sur la chaîne YouTube de l'AF3M

Il nous a fallu aussi revoir l'organisation de nos groupes d'échanges pour les malades et les aidants. Certains se sont arrêtés, mais d'autres ont fait le choix de se poursuivre sous la forme de visioconférences.

Il est certain que le format numérique n'est pas encore aujourd'hui accessible à tous ou n'est pas un mode qui convient forcément à l'ensemble des malades. C'est pourquoi au Bulletin de l'Af3m nous avons ajouté une nouvelle publication « Le Lien AF3M », un format quatre pages envoyé par courrier à l'ensemble de nos adhérents ne possédant pas une adresse électronique.

La crise sanitaire a provoqué le déploiement massif de la télémédecine, et des outils d'accompagnement des malades utilisant smartphones ou ordinateurs. L'Af3m est depuis de nombreuses années impliquée dans différents dispositifs s'appuyant sur le numérique pour aider à la prise en charge des malades. Notre expérience et particulièrement avec le programme HéMaVie nous a prouvé que le digital ne pouvait remplacer la relation humaine, qu'il n'était qu'une aide supplémentaire à cette relation.

Tout au long de l'année il nous a été plus difficile d'être au contact de nos adhérents, de nos soutiens, des malades du myélome et leurs familles. Nous avons donc tenté d'inventer de nouveaux modes de relations mais nous nous sommes comme toujours appuyés sur notre réseau de bénévoles répartis sur tout le territoire. Merci à tous pour votre engagement.

En cette fin de mois de mai, la situation sanitaire semble s'améliorer, nous pouvons, tout en restant prudents et respectant les règles établies, envisager de reprendre un certain nombre de nos activités.

En 2021, nous avons décidé d'organiser la 16ème JNM en présentiel dans 26 villes. Il nous faudra sans aucun doute adapter notre dispositif pour accueillir malades et proches dans les meilleures conditions de sécurité possibles.

La crise sanitaire a bouleversé la vie associative et a montré, s'il en était besoin, l'importance de celle-ci dans notre organisation sociale et particulièrement dans le domaine de la santé. Nous avons été obligés d'inventer de nouvelles pratiques, de nouvelles façons de faire. Certaines d'entre elles ont montré leur intérêt et perdureront au-delà de l'épidémie Covid.

- Les réunions en Visio conférences en alternance avec des réunions en présentiel éviteront un trop grand nombre de déplacements fatigants pour un bon nombre d'entre nous.
- La réussite de la JNM à distance nous a démontré que ce mode de diffusion de l'information pouvait répondre aux besoins d'un certain nombre de malades ne se déplaçant pas. Aussi en mars 2022 nous créerons un nouvel évènement : les RNM (Rencontres Numériques du Myélome), sous la forme de 2 conférences en ligne reprenant les supports de la JNM de l'année 2021.
- La multiplication des propositions numériques nous a obligé à simplifier leurs modalités d'accès pour que le plus grand nombre puisse en bénéficier. Depuis avril de cette année la plateforme actions-myélome.org est opérationnelle et regroupe en un seul endroit toutes les actions numériques de l'AF3M.

La vie associative de l'Af3m va reprendre en intégrant ces nouvelles modalités, mais toujours en s'appuyant sur ce qui a été sa force depuis 2007 : ses adhérents, et ses bénévoles. Il est plus que jamais essentiel que nous soyons nombreux et impliqués dans le dispositif d'accompagnement des malades du myélome. La qualité de vie des malades mais aussi des aidants est de plus en plus mise en avant, par les médecins et les pouvoirs publics. Il est pour nous primordial que les principaux intéressés fassent entendre leurs voix.

La recherche, pour notre maladie reste active et dynamique. De nouveaux traitements et protocoles de soins sont proposés aux malades de myélome et offrent de nouveaux espoirs. Nous ne sommes pas au bout du chemin, mais nous avançons. L'Af3m restera vigilante pour que l'accès à ces innovations reste accessible à l'ensemble des malades concernés.

Prenez soin de vous

Laurent GILLOT
Président de L'Af3m

