

# Rapport d'Activité 2012

## Assemblée Générale Ordinaire du 23 février 2013

Philippe Desprez



Le 31 – 2013

# Assemblée Générale Ordinaire

**Nous vous adressons tous nos remerciements :**

- **à vous, présents ,**
- **aux adhérents qui nous ont retourné leur pouvoir ;  
ils sont plus de 51%.**

**Vous nous permettez de ne pas devoir re-convoquer  
une AG avec les frais inhérents.**



## Nos Adhérents au 31 décembre

**1163 adhérents au 31.12.2012**

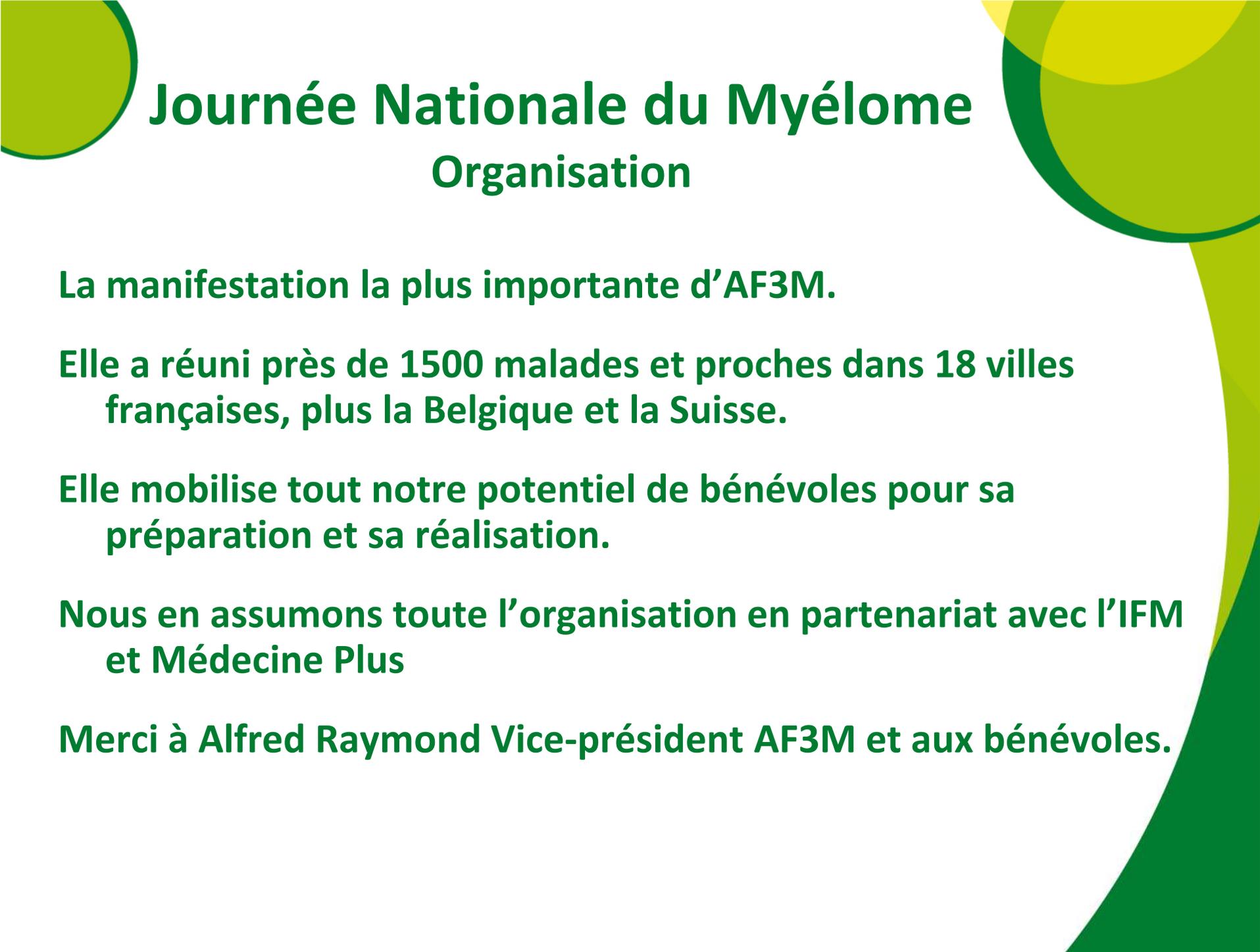
915 en 2011

600 en 2010

405 en 2009

148 en 2008

93 fin 2007



# **Journée Nationale du Myélome**

## **Organisation**

**La manifestation la plus importante d'AF3M.**

**Elle a réuni près de 1500 malades et proches dans 18 villes françaises, plus la Belgique et la Suisse.**

**Elle mobilise tout notre potentiel de bénévoles pour sa préparation et sa réalisation.**

**Nous en assumons toute l'organisation en partenariat avec l'IFM et Médecine Plus**

**Merci à Alfred Raymond Vice-président AF3M et aux bénévoles.**

# Journée Nationale du Myélome

## Déroulement

**L'AF3M souhaite évoquer le « bien être du malade »**, les nouvelles avancées thérapeutiques, l'espoir pour tous d'une longue rémission.

**Les interventions des malades et des proches sont toujours un moment d'émotion pour chacun.**

**La baisse de participation est réelle;** elle est atténuée par l'augmentation du nombre de villes.

**Une réunion avec les responsables de site a permis d'établir un bilan détaillé.**

**Pour 2013, des réflexions sont engagées en vue de :**

- renforcer l'information des malades,
- rendre plus interactif le format de la journée.

## Un important travail du bureau

- **11 journées de réunion : un lieu d'échanges, de préparation et de suivi des activités de l'AF3M,**
- **des rencontres avec**
  - les autorités sanitaires (Ansm),
  - les partenaires (IFM, , SFGM-TC, IMF, Alliance Maladies Rares, FFRMG.....),
  - Les laboratoires (Celgène, Janssen, Mundipharma, Lilly, Amgen, CTRS, GENZYME,.....)
  - .....



# Commission Gestion Finances

**Un travail de base , il n'y a pas de vie associative possible sans finances, ceci implique :**

- Recherche de sponsors
- Tenue des livres comptables
- Comptabilité analytique
- Suivi des budgets
- Relance des cotisations
- Gestion des adhérents, donateurs et sponsors.



## Commission coordination des bénévoles

**Outre l'organisation de la JNM la commission a pris en charge :**

- **la représentation des malades et proches** dans différents congrès : SFH (Paris), EBMT (Genève), Généralistes (Nice), RCF (Lyon), ASH (USA),...
- **des réunions locales** : Lyon, Toulouse, .....
- une permanence dans un hôpital,
- .....



# Commission communication

**Elle s'est réunie début 2013, a examiné les projets 2013.**

**En 2012, l'AF3M a diffusé :**

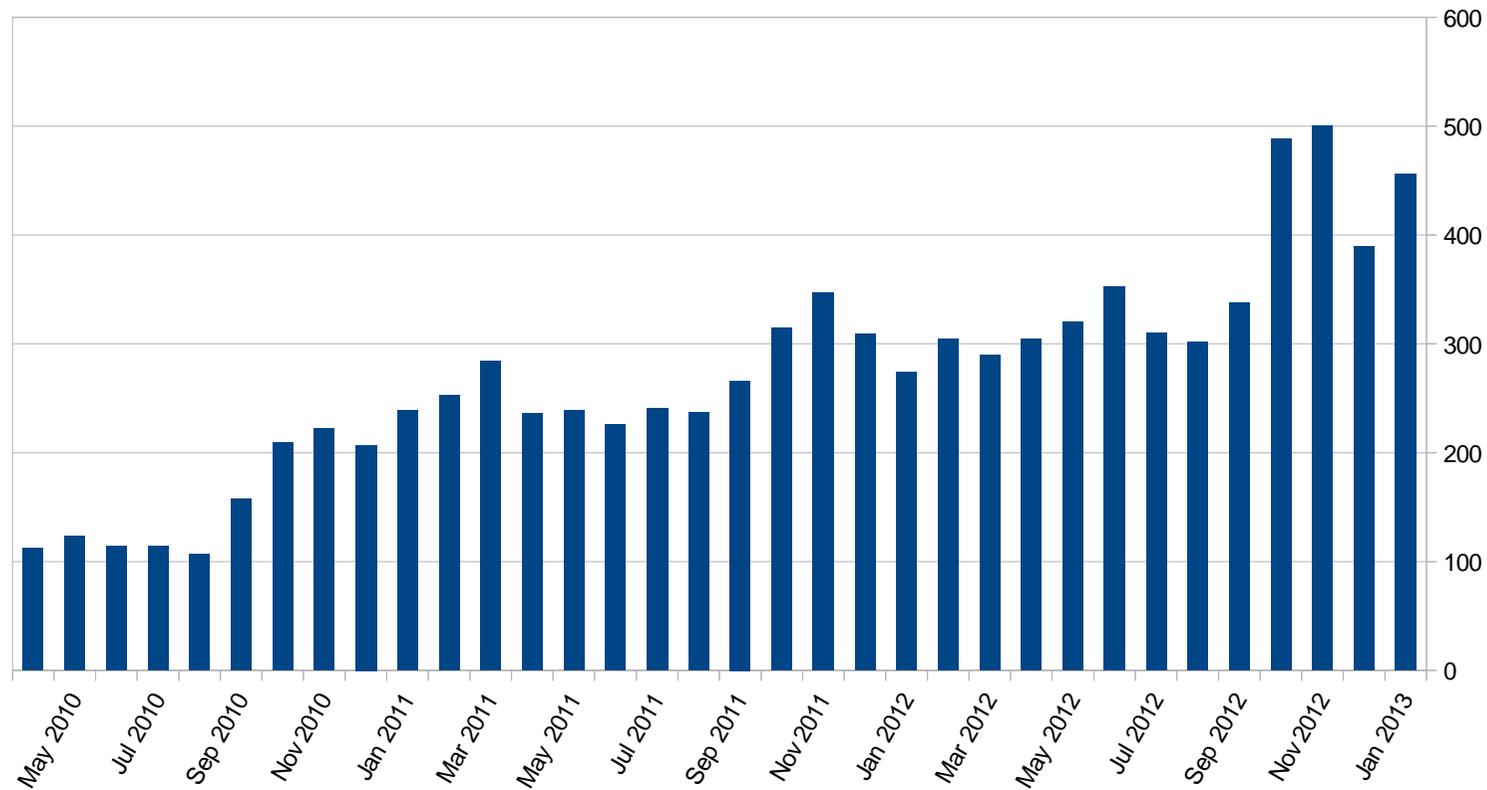
- 3 bulletins (No 10, 11 et 12)
- 3 Lettres électroniques.

**Le site est un vecteur important de communication, il a fait l'objet de nombreuses mises à jour, sa fréquentation est en hausse régulière.**

# Fréquentation du site [www.af3m.org](http://www.af3m.org)

Nombre moyen de visites quotidiennes

site [www.af3m.org](http://www.af3m.org)





# Prix AF3M 2012

## « Le myélome et ses malades »

**Notre objectif :** influencer la recherche sur le myélome en faveur de la qualité de vie des malades.

**Un projet cofinancé** par AF3M et un sponsor.

**Un projet soutenu** par l'IFM et un jury pluridisciplinaire.

**Il a été décerné au Dr Cyrille Touzeau** pour son travail sur l'efficacité et la tolérance au Revlimid chez les patients de plus de 75 ans.

**Pour 2013,** nous élargissons en un appel à projets qui primera deux travaux en acceptant des projets émergents.

# Projet « Essais Cliniques »

**Notre objectif** : permettre aux malades d'être informés des essais cliniques ou études en cours de recrutement.

**Un travail de vulgarisation des connaissances médicales**, 7 fiches sont actuellement en ligne.

**Un travail délicat** qui ne supporte aucune approximation ni erreur, piloté par Pierre Di Cesare avec l'appui du comité scientifique.

**Le projet sera poursuivi en 2013**, avec le soutien financier de la fondation GROUPAMA.

# Projets 2013 préparés en 2012

**Enquête «Les patients face au myélome : vécu, parcours de soin, qualité de vie et relation à l'AF3M »**

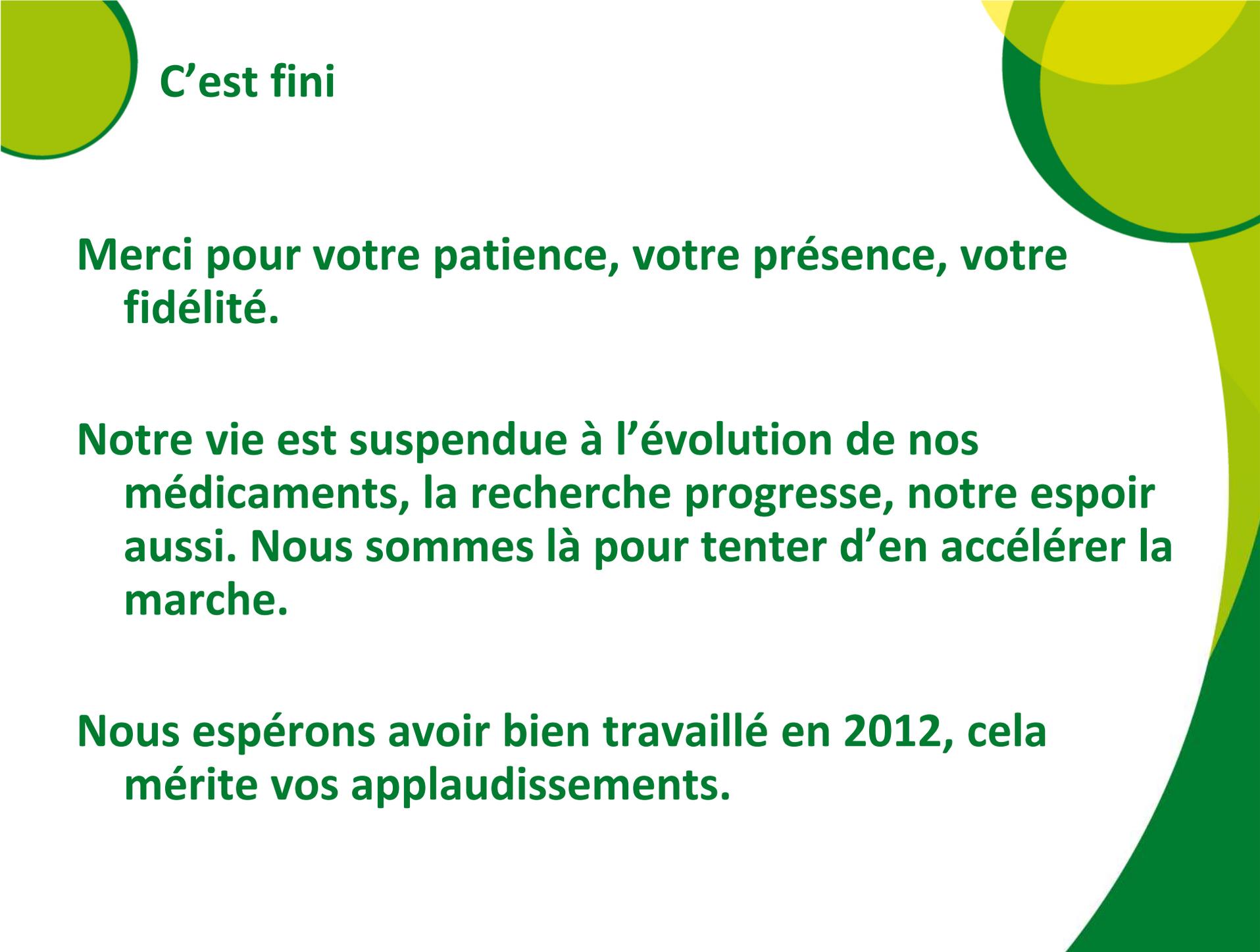
**Notre objectif:**

- être une force de proposition, adapter et enrichir nos programmes d'actions.

**Nouveau guide myélome (carnet de liaison) :**

**Nos objectifs :**

- favoriser les échanges entre les malades et l'ensemble des équipes médicales
- mettre l'accent sur la prise en charge de la qualité de vie des patients.



**C'est fini**

**Merci pour votre patience, votre présence, votre fidélité.**

**Notre vie est suspendue à l'évolution de nos médicaments, la recherche progresse, notre espoir aussi. Nous sommes là pour tenter d'en accélérer la marche.**

**Nous espérons avoir bien travaillé en 2012, cela mérite vos applaudissements.**