

RAPPORT D'ACTIVITE 2019

Assemblée Générale
Ordinaire
Du 25 septembre 2020



Association Française des
Malades du Myélome Multiple

L'Af3m en chiffres



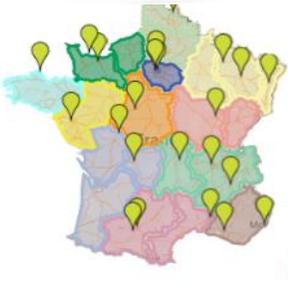
**Création le
15 septembre 2007
27 fondateurs**



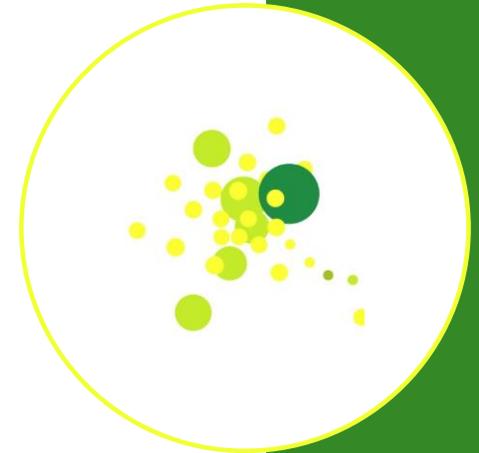
**+ d'adhérents
chaque année !**



> 2700 adhérents



+ 100 bénévoles



Le fonctionnement des instances associatives

Le conseil d'Administration:

Composé de 30 membres, dont 8 nouveaux élus à l'AGO 2019, 4 réunions en 2019

La présidence : Ethel Szerman-Poisson

Le Bureau:

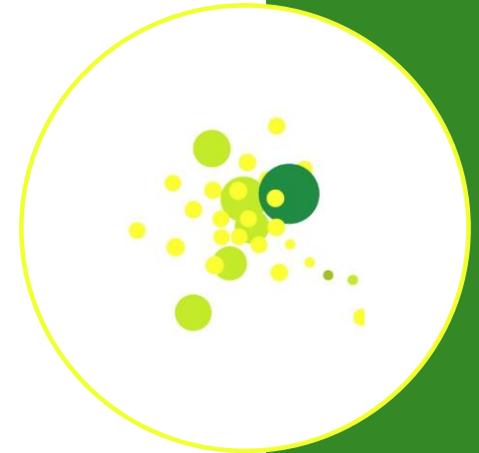
Composé de 8 administrateurs, 9 réunions en 2019

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 2020

Conseil d'administration

Bureau:

Premier vice-président

José COLL

Vices-présidents:

Les responsables de commissions

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

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

af3m

Les régions Af3m

En 2019 nous avons procédé à un nouveau découpage des régions de l'association.

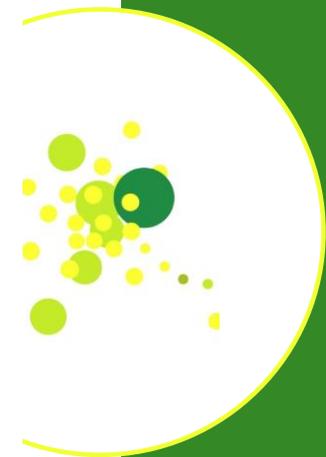
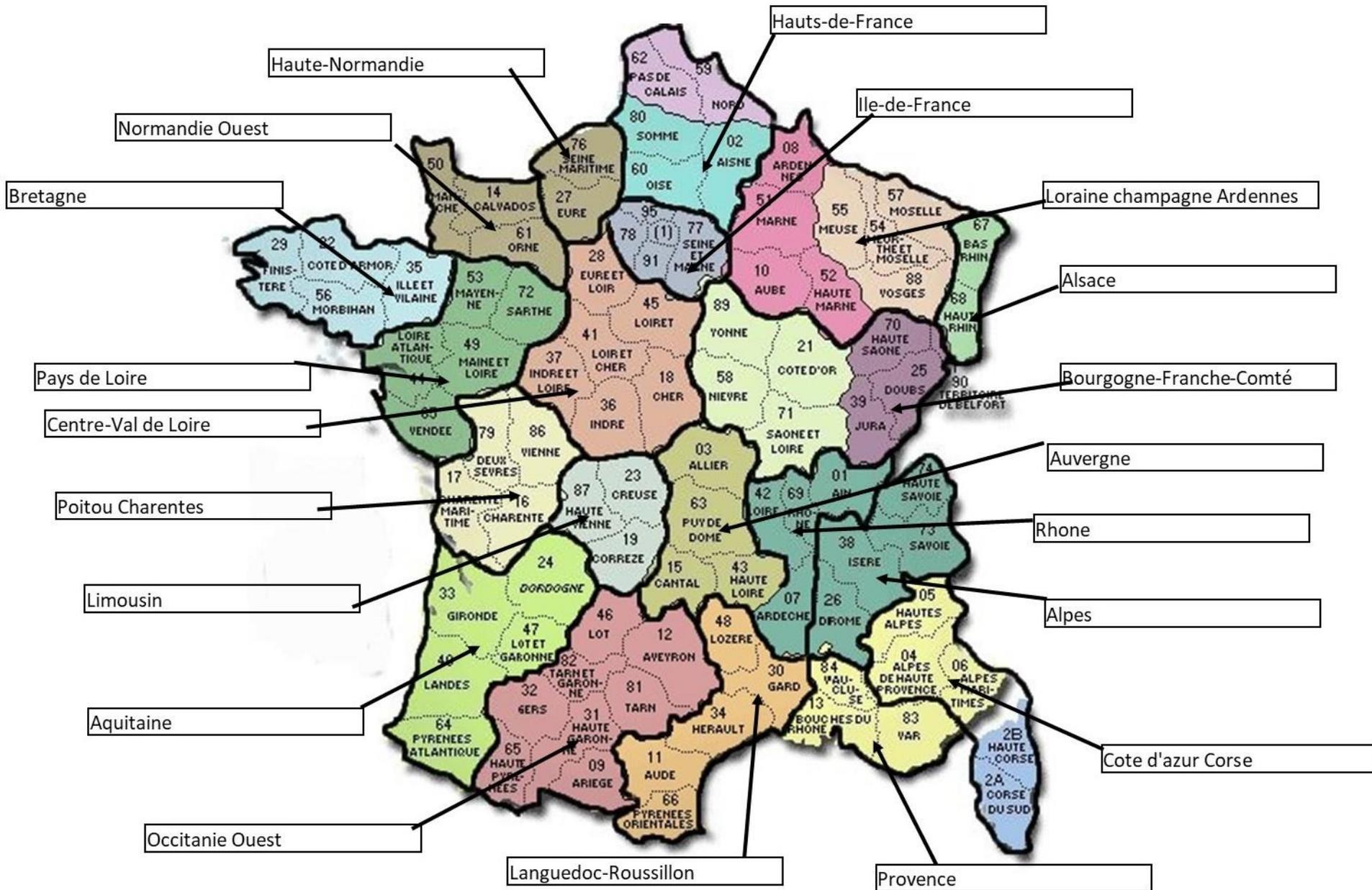
Aujourd'hui l'association compte 20 régions.

17 régions ont un responsable régional

L'ile de France fonctionne sans responsable régional mais collectivement avec un comité de pilotage

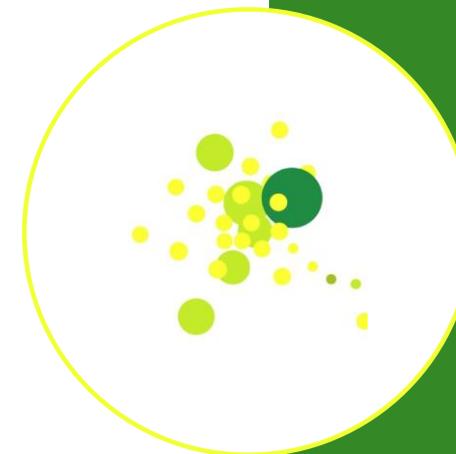
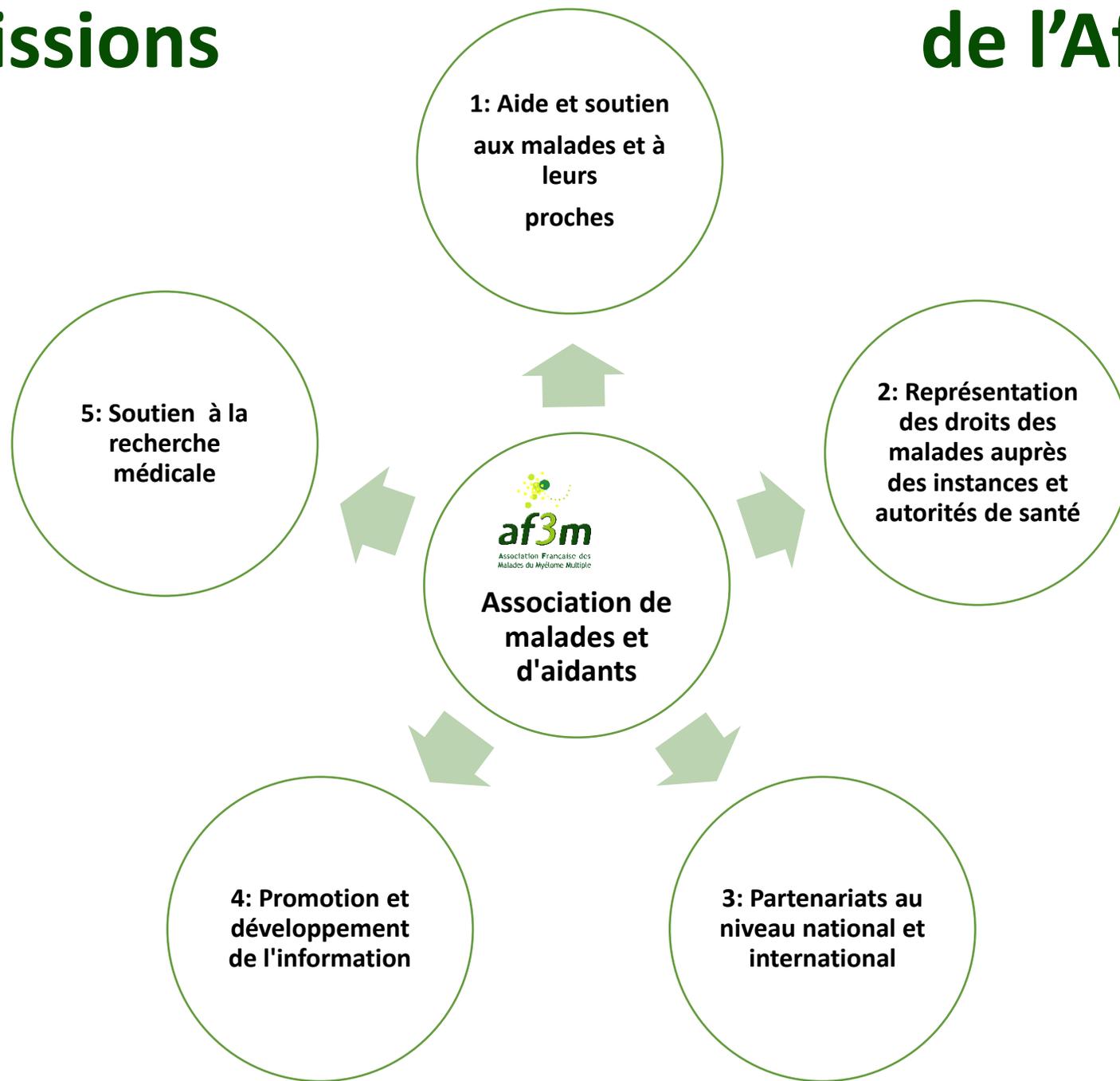
2 régions (l'Aquitaine et le Limousin) n'ont pas de responsable régional





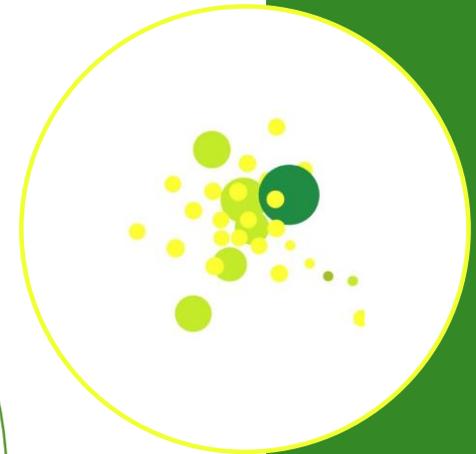
Les Missions

de l'Af3m



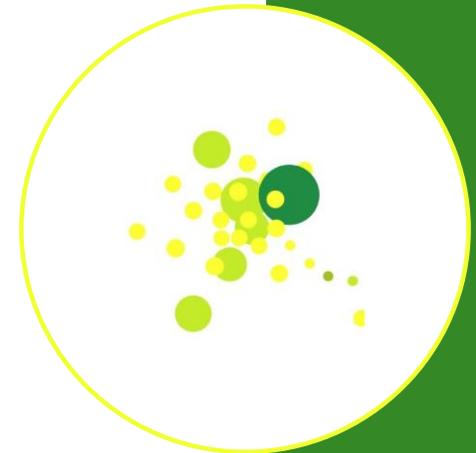
**Aide et
soutien
aux malades
et à leurs
proches**

**Promotion et
développement
de l'information**



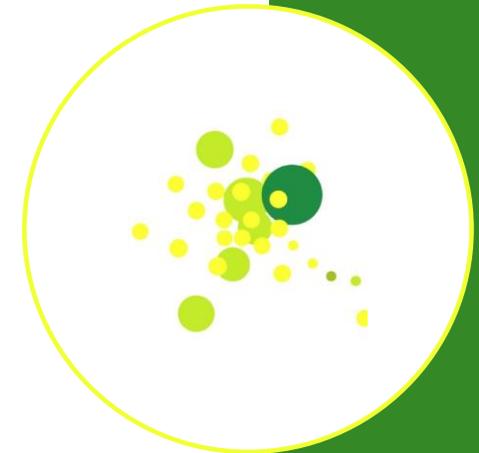
Représenter les malades, les informer

- 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.)
- Création et diffusion de dépliants d'information et de communication à destination des malades, des médecins et de nos partenaires.
- Une nouvelle affiche de l'association
- Publication :
 - du bulletin : 3 numéros publiés en 2019
 - de lettres d'information: 5 lettres d'informations diffusées par mail



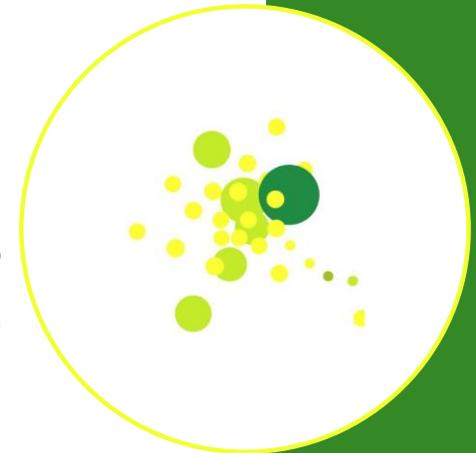
Des représentants locaux de l'AF3M toujours plus impliqués

- 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
- Un séminaire réunissant les RR, RS (responsables de site) et bénévoles
- 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 : formations à l'écoute, formation à la prise de parole



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**
 - + 3 réunions préparatoires à la JNM pour recueillir le ressenti des malades
 - + réalisation d'une enquête sur l'activité physique et l'alimentation en vue de la JNM
- **Organisation de 4 web conférences thématiques alternant:**
 - **sujets médicaux:** « Suite au congrès américain de l'ASH, quelles perspectives pour les malades du myélome ? », « Coopération entre recherche clinique et recherche fondamentale »
 - **sujets plus généraux:** « L'annonce du diagnostic, du choc à la recherche d'un nouvel équilibre », « Comment prévenir et identifier la souffrance psychique? »
- **Organisation de la session patients du congrès COMY avec comme thème l'apport de l'activité physique et d'une alimentation saine pour les malades du myélome**



Les chiffres et points clés de la JNM 2019



- 2570 participants réunis dans 26 villes (+5%/2018)
- Trois réunions préparatoires
- Plus de 100 bénévoles AF3M mobilisés
- Près de 100 médecins et personnels de santé

- 9 vidéos présentées en séance
- Un hors série du bulletin (n° 37) « Activité physique adaptée et Alimentation »
- Plus de 530 adhésions, dont une centaine nouvelles, enregistrées le jour de la JNM
- 15.000 euros de dons,
- Un budget total de 130 000 euros.



Aide et soutien aux malades les informer

- **Un site Internet très complet 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.
- **Conception d'un espace associatif (lancement en 2020) Deux axes:**
 - Simplifier la gestion des adhérents et des donateurs, via l'adhésion et le paiement en ligne
 - Permettre une vie régionale plus intense via la publication d'actus et d'infos régionales
- **Mise en place d'une permanence physique et téléphonique au siège de l'association une fois par mois, assurée par une bénévole**
- **Poursuite de 6 groupes de parole (Le Havre, Caen, Mulhouse, Colmar, Lyon, Nantes)**
- **Projet de création de nombreux autres groupes de parole**



La communication digitale de l'Af3m

La chaine AF3M



1600 abonnés
140 vidéos,
293 000 vues

La page AF3M



1700 abonnés
1400 j'aime

Le compte AF3M

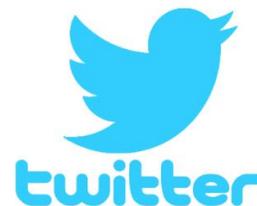


370 abonnés

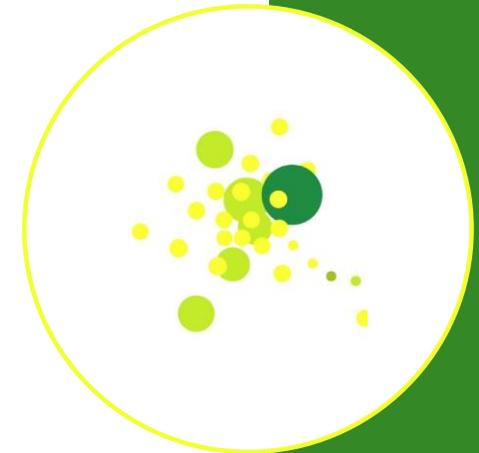
Une appli



170 utilisateurs

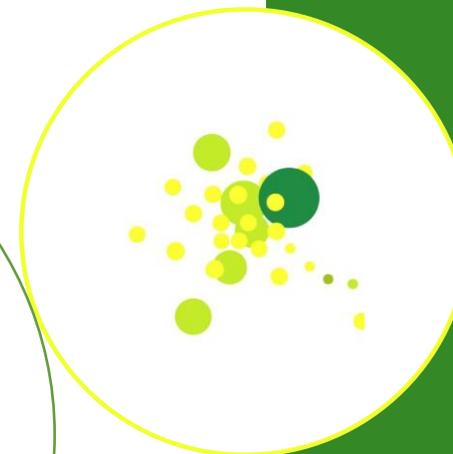


L'appli mobile
MonAf3m



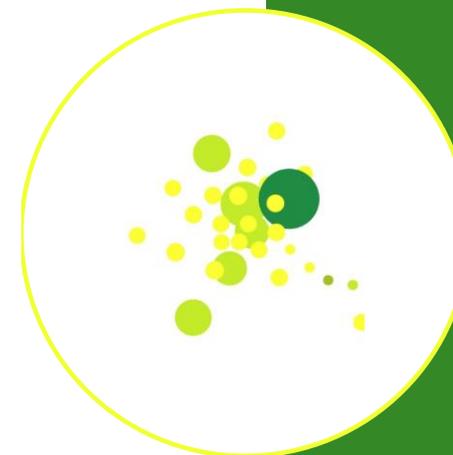
**Partenariats au
niveau national
et international**

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



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

- **Participation aux congrès.** En 2019, 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), aux rencontres sur la cancérologie etc.
- **Participation à de nombreux colloques, débats,**
- **Soutien au projet d'AMGEN, « Chaque jour plus de vie »,** Photos d'Alain Keler réalisées à Bordeaux en hématologie dans le service du Dr Hulin. Exposition à Paris et édition d'un livre en 2500 exemplaires
- **Nombreuses actions locales visant à faire connaître au grand public la cause du myélome (liste non exhaustive)**
 - Concert de guitare à Paris
 - Une pièce de théâtre au théâtre Montmartre Galabru
 - Repas caritatif à Nice
 - Randonnée pédestre à Abbeville
 - Journées locales d'information à Belfort et Mulhouse



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.

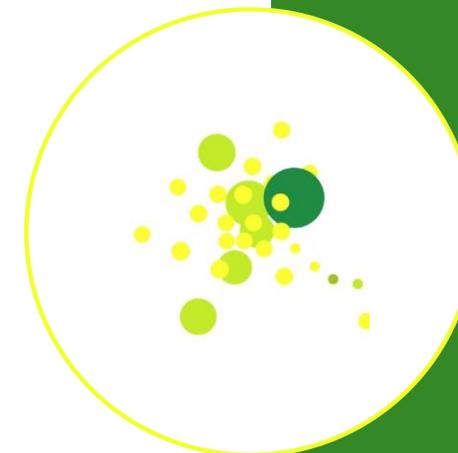
- Adhésion à Mpe (Myéloma Patients Europe)



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



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

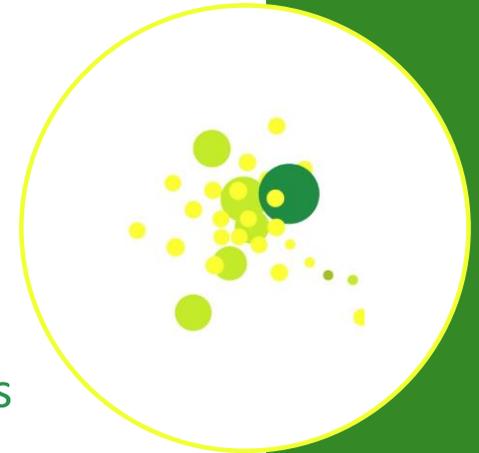


Accès aux médicaments innovants

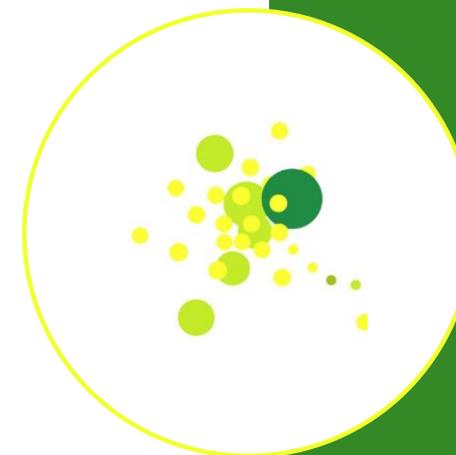
En 2019 nous avons conduit de multiples actions auprès des pouvoirs publics et du laboratoire concerné face au risque pour des malades de ne plus avoir accès à leur traitement à base de Darzalex. Si la situation pour ce médicament s'est résolue positivement, nous restons mobilisés sur le sujet de l'accessibilité aux médicaments innovants.

Un dossier qui mobilise l'AF3M depuis plusieurs années

- **La France est l'un des pays en Europe** où les médicaments innovants sont commercialisés avec les plus longs délais après l'AMM.
- **Un constat alarmant sur les délais** de mise à disposition des médicaments
- Les négociations avec les autorités sanitaires sont conduites uniquement sous **un angle économique** sans se soucier des conséquences pour les malades des décisions prises.
- **La France « décroche » au plan de l'innovation** à cause des procédures à la fois redondantes par rapport à l'Europe et inadaptées aux impératifs de l'innovation.
- **Il y a urgence à réformer le dispositif d'évaluation actuel mis en œuvre par la Commission de Transparence de la HAS.**
- On notera que le coût des médicaments reste stable depuis plusieurs années dans les dépenses de santé (15 %).



**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 2019 :

- 3 projets récompensés à hauteur de 10 000€ chacun
- 1 nouvelle fiche d'essai clinique publiée
- Un don de 20.000 € attribué à la FFRMG



Etudes et projets engagés par l'AF3M

2013

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

2014

3 forums régionaux une table ronde avec publication d'actes

Etude sur la poly-médication et l'observance

2015

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

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

2016

2017

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

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

2018

Pérennisation du MOOC et déploiement d'Hémavie

Actions pour assurer l'accès aux médicaments innovants

Les webconférences

Groupes de paroles

2019

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

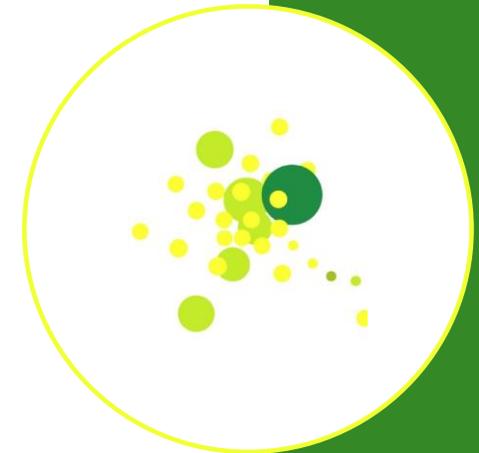
Création du Lien Af3m

JNM 2020 à distance,

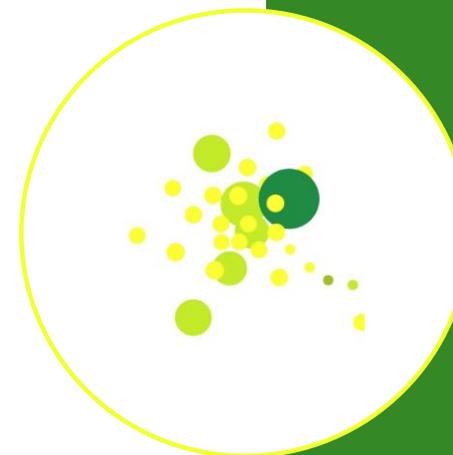
2020

Les projets marquants de l'année 2019

- **Lancement du projet DECODOC sur Caen puis sur Lyon avec Janssen:**
machine de compréhension entre médecin et malade
- **Participation au projet Light Up de Celgène,** Programme de réponse aux patients auxquels on propose un Essai Clinique.
- **Réflexion avec AMGEN sur la rédaction d'un livre pour expliquer les cancers hématologiques**
- **Rédaction avec JANSSEN d'un carnet de santé** pour les malades du myélome pour distribution lors de la JNM 2020
- **Lancement du projet Romy:** (assistant digital, lien entre le malade et son hématologue)
- **Poursuite du Projet Humagine:** « 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 »
- **Espace associatif:** Construction d'un espace associatif numérique
- **Fonds documentaire:** Déplacement à Vire et partenariat avec l'IME du bocage
- **Consultations HAS:** pour plusieurs médicaments



Zoom sur le Mooc et Hémavie:



Un projet majeur : Le Mooc

En 2019
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 la supervision 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.

2 sessions

16 semaines de formation

19 tuteurs

10 webconférences

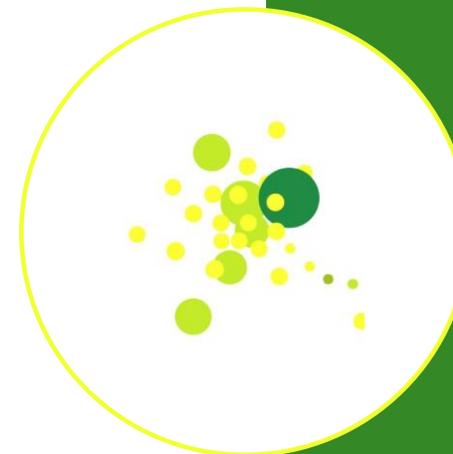


611 inscrits

454 participants

3097 commentaires publiés

95 % des participants satisfaits
ou très satisfaits





HéMaVie, après 2 ans, où en est-on?

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.

3.000 appels passés par les infirmières aux malades



200 appels entrants de malades

175 appels passés aux équipes soignantes

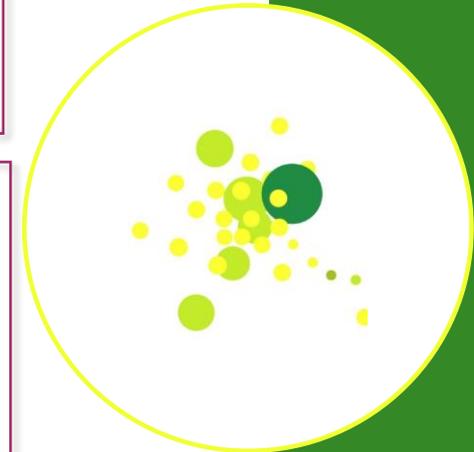
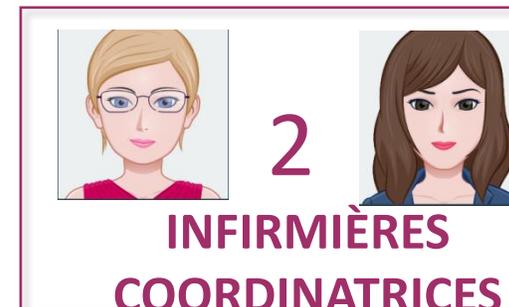
15 min en moyenne

Satisfaction globale de la part des patients



9/10

En 2019 une nouvelle infirmière coordinatrice à rejoint l'équipe. Michel Menvielle et Bernard Delcour sont les porteurs du projet pour l'Af3m



Nos soutiens

Partenaires institutionnels :



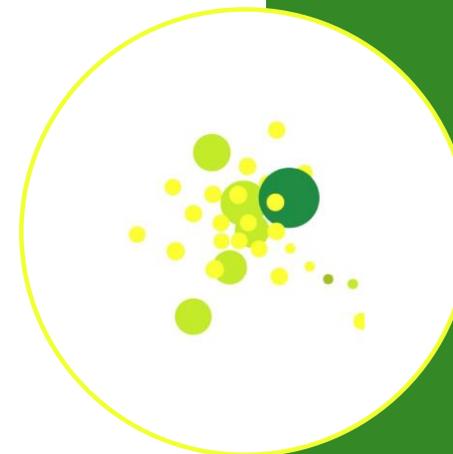
Laboratoires et entreprises :



Fondations et Associations :



af3m







Merci pour votre écoute, et
votre participation

af3m