

RAPPORT D'ACTIVITE 2011

Assemblée Générale
11 février 2012

- Philippe
- Desprez



Nos Adhérents au 31 décembre

915 adhérents au 31.12.2011

600 en 2010

405 en 2009

148 en 2008

93 fin 2007

Notre Travail

6ème Journée Nationale du Myélome

1 Assemblée Générale

3 Conseils d'administration

10 Réunions de Bureau

Nombreuses Réunions de Commissions

Mise à jour du site internet

3 Bulletins d'informations

6 Lettres électroniques, Infos rapides

Prix du Myélome et ses malades

10 Congrès et séminaires

15 Rendez-vous divers : Laboratoires, organismes d'état

Contacts avec d'autres associations

Projets en cours

Au total

40 présences extérieures diverses

mobilisant souvent la journée complète parfois plusieurs jours

Des réunions de commissions

Du travail de rédaction, d'expédition, de mise en ligne, de gestion financière

Des rendez-vous téléphoniques

Une veille scientifique permanente

Une recherche de sponsors pour réaliser nos objectifs

Cheville ouvrière :

9 membres du Bureau éparpillés sur le territoire

Certains sont malades et ne peuvent participer.

Heureusement, cette année, nous avons reçu l'aide de certains administrateurs ou adhérents qui ont permis de faire face à toutes nos obligations.

Regardons le détail de
notre activité



6^{ème} Journée Nationale du Myélome

La manifestation la plus importante d'AF3M

Elle nous permet de réunir plus de 1300 personnes dans 15 villes françaises, plus la Belgique et la Suisse.

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

Cette année nous en avons assumé toute l'organisation en collaboration avec l'IFM et Médecine Plus

Toute la logistique repose sur Alfred Raymond Vice-président AF3M et Président de la Commission de Coordination des Bénévoles

Grâce au travail des bénévoles, nous avons fait des économies substantielles par rapport à l'an dernier.

6ème Journée Nationale du Myélome

La Journée se déroule en alternant reportages et questions posées par les participants.

En 2011, nous avons voulu évoquer le « bien être du malade » avec la participation de psychologues, infirmières spécialisées, assistantes sociales etc
On a pu apporter une autre perception de la souffrance des malades et de leurs proches

6ème Journée Nationale du Myélome

Les réunions se sont déroulées dans des salons d'hôtels, dans des amphithéâtres de facultés ou d'hôpitaux etc..

La grande majorité des présents s'est dite satisfaite de la qualité des reportages, des intervenants et des rapports noués.

Les médecins spécialistes sont les plus sollicités

Le psychologue, quand il est présent, répond à un besoin de certains malades qui n'osent pas aller le consulter.

L'intervention des malades qui font état de leur expérience personnelle est toujours un moment d'émotion pour chacun, une réminiscence de son propre vécu.

6ème Journée Nationale du Myélome

L'année prochaine, nous avons le projet, en accord avec IFM de faire participer d'autres villes françaises

Nous décalerons la date de 8 à 15 jours pour permettre aux bénévoles qui encadrent cette manifestation d'être présents, en attendant de trouver in situ les bonnes volontés qui prendront le relais.

La médiatisation via la presse nationale s'est avérée inefficace
Via la presse locale elle devra être gérée par les équipes locales.

La visite préalable des hôpitaux et des médecins hématologues est essentielle pour informer les malades de cette Journée qui leur est consacrée.

Assemblée Générale

Cette année 2012, nous vous adressons tous nos remerciements :

A vous, présents

Aux adhérents qui nous ont retourné leur pouvoir.

Cela permet de ne pas devoir reconvoquer une AG avec les frais inhérents.

3 Conseils d'Administration

Réunis en mars, juin et décembre.

On y vote toutes les décisions importantes qui concernent la pérennité de l'association :

Le budget, l'ouverture d'un nouveau chantier etc..

Le Conseil détermine la politique que nous devons mener.

Ce sont les sages de l'association.

Ce sont aussi des hommes d'action qui participent à la réalisation des projets.

10 Réunions de Bureau

Il se réunit chaque mois sauf juillet et août

C'est un lieu de décisions :

Celles qui seront soumises à l'approbation du conseil d'administration.

Celles urgentes et courantes qui permettent une réactivité de l'association.

Réunions de Commissions

Il existe 3 commissions : Gestion-Finances ; Gestion des bénévoles ; Gestion de la communication

Ces Commissions représentent d'importantes forces de propositions.

Elles étudient les dossiers avant de les évoquer en Bureau puis en CA.

Elles font un travail de base qui conditionne la réussite des projets.

Les échanges se font par téléphone, par mail, ou en réunion d'une journée.

Une douzaine de participants de la Commission Communication s'est réunie longuement le 1er Avril, réalisant un travail essentiel pour l'association.

Mise à jour du site internet

Au moins tous les 15 jours.

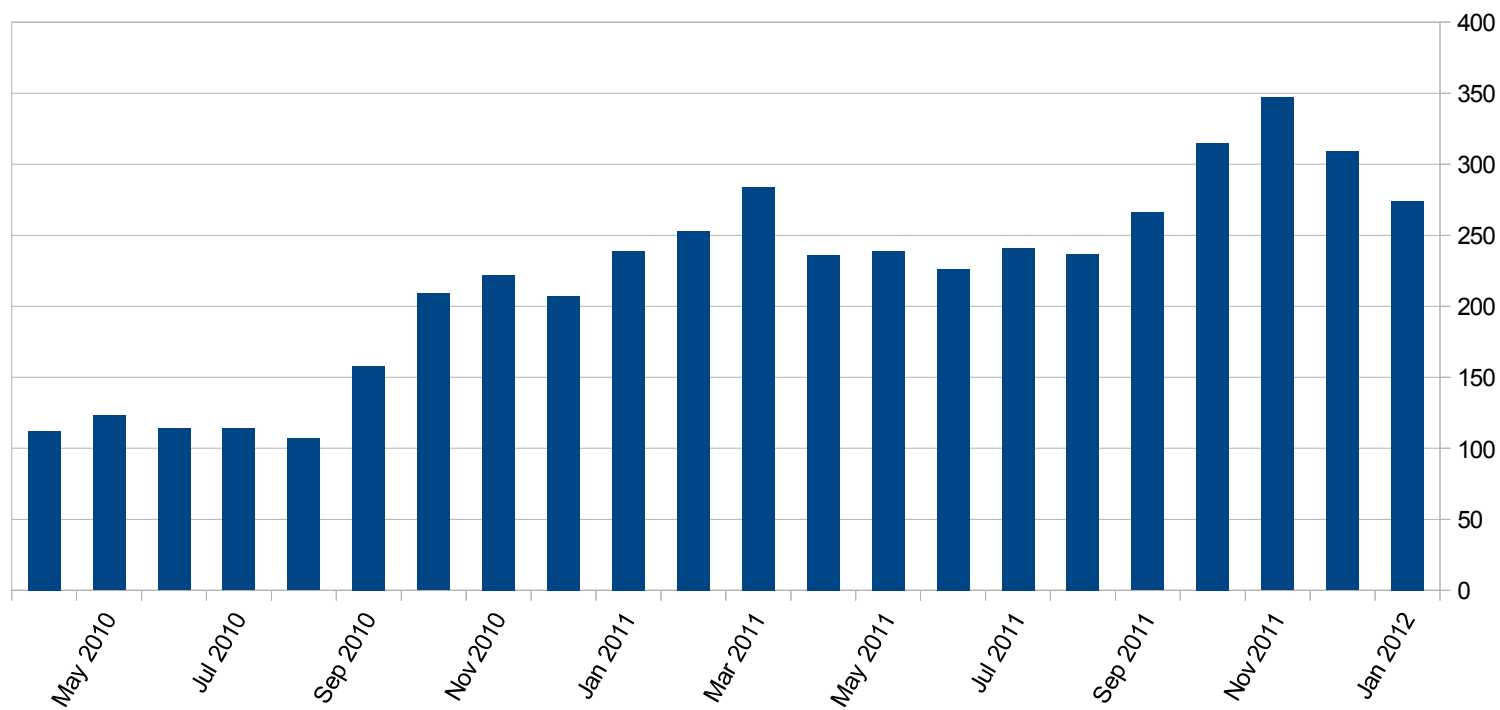
C'est un travail prenant et notre président s'y investit énormément.

Le site est de plus en plus visité, parce qu'il est clair, bien documenté et mis à jour régulièrement.

Chacun semble y trouver les renseignements et l'espoir qu'il en attend.

Nombre moyen de visites quotidiennes

site www.af3m.org



Bulletins d'informations

Lettres électroniques, Infos rapides

Nous avons publié trois Bulletins (7 à 9).

Une nouvelle maquette a été dessinée

Depuis le N° 8, nous utilisons les services d'une société pour la mise en page

Nous avons envoyé 6 Lettres électroniques (n° 4 à 9).

Nous en avons doublé certaines par une édition sur papier pour ne pas priver les malades non équipés d'adresse mail.

Bulletins d'informations

Lettres électroniques, Infos rapides

Bulletins et Journaux d'informations électroniques exigent une veille scientifique pour rester informés, au-delà de ce que nous communiquent les laboratoires.

exigent de résoudre les problèmes de rédaction, de mise en page, d'impression, routage etc..

La commission de la communication en a la lourde charge.

Prix AF3M du myélome et ses malades

Mobilisation de beaucoup de bénévoles, pour informer les médecins de toutes spécialités concernées, les infirmières, les assistantes sociales etc..

Formation d'un jury polyvalent et compétent.

Recherche de sponsors généreux.

Il a été décerné au Professeur Moreau de Nantes pour ses travaux sur l'administration du Velcade comparé en I.V. ou en sous cutanée

Les conclusions : la voie sous cutanée est aussi efficace et génère moins de neuropathies.

Nous avons tout à gagner à demander, voire exiger cette voie d'injection.

Pour l'an prochain la compétition est lancée ; elle récompensera le dossier qui prend en compte le bien être du malade ou de son entourage.

Congrès et séminaires

Ce sont des manifestations souvent parisiennes auxquelles nous devons prendre part.

soit en simple auditeur

soit en exposant, pour lequel nous disposons maintenant d'un stand démontable.

Toutes ces manifestations font souvent appel aux bénévoles parisiens pour éviter les frais de transport.

Nous sollicitons toutes les bonnes volontés parisiennes ou voisines qui pourraient se joindre à nous.

Congrès et séminaires

Très nombreux cette année, notre association est de plus en plus connue.

Congrès SFH à Paris du 10 au 12 mars

Congrès EBMT avec Stand AF3M

pour les familles le 2 avril

pour les professionnels avec stand AF3M pendant les trois jours du 3 au 5 avril au Palais des Congrès

Congrès IMW à Paris, pour anglophones du 3 au 6 mai

Entretiens de Bichat stand et diffusion de 800 dépliants pour les généralistes les 28 et 29 septembre

Congrès AFITCH-OR documentation à distribuer les 3 et 4 octobre

Journées d'information de l' INCa le 19 octobre

Hôpital Cochin, « Les droits du patient » le 15 novembre

ASH à San Diego anglophone, sponsorisé. du 8 au 14 décembre

Rendez-vous divers : Laboratoires, organismes d'état

Ce sont essentiellement des rendez-vous avec les laboratoires

Pour obtenir des précisions sur les effets de certains médicaments

Pour être informés de l'évolution des nouvelles molécules mises à la disposition des médecins

Pour agir auprès des pouvoirs publics et débloquent des situations concernant des autorisations d'utilisation (ce fut le cas pour le Pomalidomide)

Pour solliciter des sponsorings pour notre journée nationale. qui représente la plus grosse partie de nos dépenses annuelles.

Rendez-vous divers : Laboratoires, organismes d'état

Réunion Janssen le 16 mai

Conférence de presse ministère de la Santé le 17 mai

Réunion INCa « La Plate forme Cancer » le 21 juin

HAS participation d'AF3M au protocole sur la ponction médullaire ; Ce fut la dernière implication de notre ami Jean Claude Noiret.

IFM et AF3M le 15 septembre

Afssaps avec AF3M, IFM, Celgène, et Leem. Le 22 septembre

Celgène Les cancers secondaires dûs au Revlimid le 26 et le 28 septembre

La Ligue, Colloque, le 29 septembre

Réunion d'une partie du jury du Prix AF3M à Lyon après consultation par mail des autres membres le 5 octobre

Pfizer Comment collecter des fonds ? le 13 octobre

Novartis le 17 octobre

Celgène informations sur Revlimid le 17 octobre

Janssen le 18 octobre

LFB le 18 octobre

Enquête CTRS par ADDS

Nous avons voulu participer à cette enquête dans la mesure où elle restait anonyme et facultative.

Les réponses furent très nombreuses, satisfaisantes pour CTRS, étonnantes quant à leur contenu, voir notre info sur Bulletin n° 11



Campagne d'appel aux dons et au paiement des cotisations.

Elle est réalisée par la commission de gestion finances, c'est l'envoi et le suivi de plus de 3500 courriers, à la charge d'une seule personne.

Nous devons l'aider en 2012

PROJETS EN COURS



PROJETS EN COURS

Alliance Maladies Rares

Ministère de la Santé

Myeloma Patient Europa (MPE)

Essais Thérapeutiques

Documentation Généralistes

Reconstruire le site internet

Réunions locales

Horizon Hémato

Reconnaissance d'utilité publique

Alliance Maladies Rares

Notre demande d'adhésion a été acceptée.

Cette adhésion est une sorte de LABEL qui nous fait reconnaître et accepter de plusieurs labos et organismes d'état, comme étant une association sérieuse.

Lors des Rencontres Alliance Maladies Rares, une page a été consacrée à notre Journée Nationale.



Ministère de la Santé

**Des démarches ont été faites pour que l'Association
soit être reconnue auprès du Ministère.**

**Cette reconnaissance est un gage de notre
respectabilité....**

Myeloma Patient Europa (MPE)

Association internationale qui est en train de se constituer et représentera les différentes associations s'intéressant au myélome dans 18 à 20 pays européens.

Ainsi regroupés, quand la nécessité se fera sentir, nous aurons un poids beaucoup plus lourd face aux organisations européennes, par exemple l'agence européenne qui délivre les AMM.

Comité Scientifique

Essais Thérapeutiques

Comité Scientifique

Il est en cours d'élaboration.

Les demandes sont faites auprès des médecins que nous avons choisis dans différentes spécialités.

Nous attendons leurs réponses.

Essais Thérapeutiques

Nous avons l'intention avec l'aide de spécialistes, de mettre à disposition des visiteurs du site, la description en langage clair, des essais thérapeutiques en cours ou à venir en France, afin de permettre aux malades de s'y référer et choisir en toute connaissance de cause d'y participer ou non.

Documentation Généralistes

Horizon Hémato

Documentation Généralistes

Le document existe pour aider les généralistes à faire le diagnostic précocement.

Comment le distribuer à coût raisonnable à tous les médecins généralistes français ?

Horizon Hémato

Une nouvelle publication qui nous a donné 2 pages pleines dans son numéro 2. Notre Président y sourit de toutes ses dents.

Reconstruire le site internet

Reconstruire le site internet

Nous attendrons vraisemblablement 2013, ou 2014 quand nous aurons trouvé le gentil sponsor qui en assurera la dépense..

C'est une opération qu'il faut réaliser en principe tous les 5 ans pour ne pas vieillir

Réunions locales

Elles sont bien appréciées,

**elles permettent un contact de grande convivialité,
elles permettent de rechercher et de trouver de
nouveaux bénévoles,**

**elles rompent la solitude de certains malades qui en
ont bien besoin.**

**C'est une pratique à remettre à l'ordre du jour, peu
pratiquée en 2011**

Reconnaissance d'utilité publique

Reconnaissance d'utilité publique

Ce label nous confèrera des droits et des devoirs, des contraintes nouvelles que nous sommes prêts à assumer.

On ne vous dit pas tout ?

Je n'ai pas évoqué les réunions locales par exemple ces 3 jours passés au croisement de 2 allées dans un Auchan, à l'appel d'un Conseil Régional qui organisait des journées d'informations sur le cancer.

Nous y étions en compagnie de l'Arc, France lymphome Espoir, La Ligue contre le Cancer etc..

Ceci pour nous faire connaître du grand public et surtout des malades.



Fin....enfin

Merci pour votre patience, votre présence, votre fidélité.

La vie n'est pas d'échapper à la tempête, mais de danser sous la pluie.

Sans forfanterie, nous avons bien travaillé en 2011, cela mérite vos applaudissements.