

AF3M - Assemblée générale du 19 mars 2011

Rapport moral

C'est avec une certaine émotion que je préside cette assemblée générale, ma dernière assemblée générale en tant que présidente, car j'ai décidé de ne pas renouveler mon mandat.

Les raisons de cette décision sont multiples : difficultés à concilier la présidence de l'association et mon activité professionnelle, besoin de souffler et de me ressourcer et une certaine lassitude du poste malgré une équipe très sympathique.

Je souhaite revenir sur le chemin parcouru depuis 2003. La pré-histoire d'AF3M.

2003 date de la création du forum de discussion sur Yahoo, par Jean-Pierre Schiltz, où nous sommes plusieurs à avoir fait connaissance. C'était à l'époque notre seule source de soutien et d'échange.

Cette année-là l'International Myeloma Foundation organisait son 1^{er} séminaire d'information en France. L'occasion de rencontrer des médecins, d'avoir des informations nous permettant de comprendre le myélome et son traitement. A l'époque point de Revlimid ou de Velcade, encore en cours d'essais.

L'occasion également de rencontrer des compagnons d'infortune et de pouvoir porter l'espoir en faisant part de mon parcours auprès de ceux pour qui le ciel venait de leur tomber sur la tête.

L'occasion de découvrir incidemment que cette maladie rare touchait 4 personnes dans mon entourage professionnel.

En 2004, une 1^{ère} tentative de création d'une association de malades avec Jean-Pierre Schiltz, Martine Sigaudes, Serge Mars, deux Nathalie dont je n'ai pas retrouvé les noms et moi-même. Tout de suite nous nous sommes heurtés au problème des responsabilités à prendre et à partager, mais aussi à l'identification et la mise en œuvre des objectifs à court terme d'une telle association. Puis les occupations de chacun ont fait que nous en sommes restés là.

Fin août 2006, je relançais le projet et lançais un appel sur le forum de discussion Yahoo, qui reçut une réponse quasi immédiate et très enthousiaste :

Bravo Béatrice !

Je suis votre homme !

Pour autant que la maladie me le permette, je suis prêt à participer activement à la mise en place de cette indispensable association.

Nous en reparlerons le 8, et ensuite.

Cet homme qui me faisait une déclaration pourrions dire enflammée mais en tout bien tout honneur, c'est Jean-Philippe Souffront.

Ce fut le début de l'aventure et de notre longue collaboration.

Jean-Philippe a passé de très longues heures au téléphone avec de très nombreuses personnes qui ont répondu à notre appel de volontaires relayé lors de la 1^{ère} journée nationale d'information organisée en 2006.

Beaucoup pensaient que l'association était déjà créée et cherchaient de l'information et du soutien.

Finalement c'est près d'une trentaine de personnes qui se sont mobilisées autour de nous et qui ont oeuvrées, non sans mal et sans douleurs, pour parvenir à créer l'AF3M dont j'ai pris la présidence lors de notre assemblée générale constitutive en septembre 2007.

Je voulais remercier toutes ces personnes fondatrices de l'association :

Philippe ALGIS

Arnaud ANGOULVENT

Eric BATTINI

Bernard BEGUIN

Philip BLOOM

Guy BOUET

Evelyne BOUQUET

Monique CARRETERO

Claude CHANTELOUP

José COLL

Eric DELALONDE

Etienne DELMAS

Odile DUMONT

Michèle GROSJEAN

Luce LA GRAVIÈRE

Martial LANDAIS

Nicole LE METAYER

Jacqueline LEMANCEL

Jean-Louis LEMANCEL

Aliette MARCHAIS

Jean-Claude NOIRET

Liliane NOIRET

Jean-Yves OBERT

Dominique ROGER

Martine SIGAUDES

et Jean-Philippe SOUFFRONT

La famille s'est agrandie au fil du temps et la liste est trop longue pour que je cite chacun sans en oublier un seul.

Nous avons été éprouvés à plusieurs reprises, et je tiens à rendre hommage à nos fondateurs ou administrateurs partis trop tôt, Etienne, Bernard, Guy, Yves, mais aussi aux proches de nos fondateurs ou administrateurs qui nous ont quitté, Jean-François, Flora et Elisabeth, Florence, Louis, papy Paul qui restent très présents dans nos mémoires.

Il est difficile de vivre au quotidien ces départs, mais également les rechutes et les difficultés auxquels peuvent être confrontés les uns et les autres.

J'ai une pensée pour des administrateurs ou anciens administrateurs qui auraient souhaité être avec nous aujourd'hui et qui traversent une période délicate : Arnaud, Dominique, Eric, Martial, Martine, Marie-France, Hervé. J'en oublie certainement.

Malgré ces vicissitudes, grâce à la mobilisation et à la ténacité de chacun AF3M s'est développée à une vitesse incroyable.

D'une trentaine de personnes lors de notre création, nous avons dépassé aujourd'hui les 800 adhérents, soulignant l'attente importante de la part des malades et de leur entourage.

L'activité au sein de notre association a été chaque année plus importante. Nous réussissons petit à petit, année après année, non sans quelques difficultés, à établir un réseau de contacts locaux.

C'est une réelle fierté pour moi d'avoir accompli tout ce chemin grâce à tous ceux qui se sont mobilisés autour de moi.

Je voudrais remercier de nouveau Jean-Philippe, qui a toujours souhaité se préserver autant que possible en refusant d'intégrer le bureau où il aurait eu naturellement sa place. Il m'a toujours accordé son temps, son écoute, son soutien.

Un grand merci également au petit noyau au sein du bureau qui se démène sans compter depuis l'origine et qui reste fidèle et particulièrement dévoué, qui ne ménage pas son temps, parfois au-delà du raisonnable : Luce La Gravière, Jean-Claude Noiret (avec le soutien indéfectible de son épouse Liliane) et José Coll.

Merci à tous ceux qui ont participé au bureau de l'association, ma garde rapprochée, chacun à la mesure de ses moyens et disponibilité :

Arnaud Angoulvent,
Eric Battini,
Philip Bloom,
Guy Bouet,
José Coll,
Marie-France Delagnes,
Philippe Desprez,
Bernadette Favre,
Claude Jobert,
Luce La Gravière,
Martial Landais,
Nicole Lemetayer,
Jean-Claude Noiret,
Martine Sigaudes.

Merci à tous les bénévoles qui se sont démenés, et qui continuent à s'investir, pour faire connaître l'association et apporter soutien aux malades de leurs régions respectives.

J'ai quelques regrets. Il m'a été difficile de lutter contre des vents contraires, l'intérêt individuel passant parfois avant l'intérêt collectif, une certaine propension à mettre la charrue avant les bœufs, à se lancer dans des actions sans forcément en avoir les moyens, essentiellement humain, à ne pas savoir se faire aider bien que des aides extérieures nous aient été proposées à plusieurs reprises. Un peu trop de méfiance et de défiance.

Ces difficultés et erreurs de jeunesse font ce que nous sommes devenus aujourd'hui. Une association incontournable dans le milieu des associations du domaine de la santé et plus particulièrement du cancer.

Je suis fière de tout le chemin parcouru.

Merci encore à chacune, chacun de vous, pour le temps, le dévouement, l'énergie passés à faire de l'Association ce qu'elle est aujourd'hui.

Je vous propose de revenir rapidement sur nos actions depuis 2007.

[voir annexe]

Il reviendra à mon successeur de poursuivre le développement de l'AF3M en France.

De réussir à renforcer nos rangs aussi bien en région afin d'avoir un réseau plus étoffé qu'au niveau des instances de l'association. J'ai bon espoir cette année. De nombreux bénévoles nous rejoignent et nous réussissons à les intégrer un peu mieux que par le passé. Nous avons reçu également de nombreuses candidatures au CA permettant un apport de sang neuf si je puis me permettre cette expression.

L'Intergroupe Francophone du Myélome nous soutient depuis notre création et je les en remercie. Nous menons ensemble des actions comme la journée nationale d'information pour les malades et leur entourage.

Nous devons renforcer nos relations avec eux dans l'intérêt des malades.

L'AF3M doit pour cela se doter de l'organe que nous n'avons pas encore réussi à mettre en place et qui est indispensable à toute association comme la nôtre : un comité scientifique.

Nous avons besoin d'être aidés par des professionnels pour comprendre la maladie et sa prise en charge. Nous avons besoin d'apporter aux questions d'ordre médical des réponses les plus précises et les plus actualisées qui soient dans un langage accessible à tous.

C'est je pense l'une des priorités de l'année 2011.

Faut-il concrétiser notre reconnaissance au niveau national par une démarche de reconnaissance d'utilité publique que nous avons déjà évoqué ? Les conditions sur le papier semblent réunies, toutefois cela peut être prématuré d'une part compte-tenu des changements à la tête de l'association et d'autre part compte-tenu de la somme de travail et des dossiers d'importance à traiter dans l'immédiat.

Par contre il me semble important de ré-étudier les possibilités de partenariats avec des associations nationales et internationales pour porter la voix des malades du myélome aux plus hauts niveaux (nous avons mis cette action entre parenthèses, préférant dans un premier temps consolider nos fondations). Je pense aux relations avec A4M, l'Alliance des maladies rares, Eurordis, Myeloma Euronet, l'EMP, l'IMF, the MMRF, Mymu. Mais aussi d'envisager des relations avec nos associations amies dans le domaine hématologique (France Lymphome Espoir, SILLC, CCM, etc) avec qui nous partageons les mêmes problématiques.

Le travail et les idées ne manquent pas.

Je quitte la présidence d'AF3M mais je n'abandonne pas pour autant le navire et je continuerai à l'accompagner en restant au conseil d'administration. Je participerais probablement à certaines activités, d'ailleurs je vous donne d'ores et déjà rendez-vous dans 15 jours lors de la journée patient et famille de l'EBMT où je présenterais l'AF3M ainsi que pendant le congrès médical.

Béatrice Boily

"Apporter aide, information et soutien aux malades et à leurs proches"



- Site Internet www.af3m.org
- Bulletins d'information et lettres électronique
- Réseau de contacts locaux
- Réunions d'adhérents
- Journée nationale d'information (5 novembre 2011)
- Guide d'information "idées vraies fausses sur le myélome"

AG 19 mars 2011

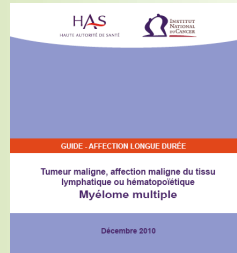


www.af3m.org

"Apporter aide, information et soutien aux malades et à leurs proches"

- Parution de **bulletins d'information** et lettres d'information électroniques.
- Lancement, en mars 2010, du **site Internet www.af3m.org** proposant des informations sur la maladie, son diagnostic et sa prise en charge, les droits des malades et les démarches administratives ainsi que des témoignages.
- Les bénévoles de l'association se mobilisent à travers toute la France pour la **mise en place d'un réseau de contacts locaux** afin d'être plus proches de celles et ceux qui sont concernés par cette maladie, directement ou indirectement.
- Organisation de **réunions locales** pour favoriser l'échange et le partage d'expériences entre les patients atteints de myélome multiple et leur entourage.
- L'AF3M organise chaque année la **Journée nationale d'information sur le myélome** en partenariat avec l'Intergroupe Francophone du myélome (prochaine journée nationale d'information le 5 novembre 2011).
- Création de brochure d'information : participation à la rédaction du **guide d'information "idées vraies fausses sur le myélome multiple"** ayant pour objectif de répondre aux questionnements et inquiétudes des patients par rapport à leur quotidien et à leur qualité de vie avec un myélome.

"Représenter sur le plan national les droits des malades du myélome en vue d'améliorer la prise en charge des patients et leur qualité de vie"



- Partenaire de la plate-forme cancer info (INCa)
- Membre de l'Entente contre le cancer® (Ligue contre le cancer)
- Participation à la relecture du carnet patient Thalidomide®
- et au guide ALD "myélome multiple" destiné aux médecins généralistes

AG 19 mars 2011



www.af3m.org

"Représenter sur le plan national les droits des malades du myélome en vue d'améliorer la prise en charge des patients et leur qualité de vie"

- L'AF3M est **partenaire de la plate-forme cancer info** (www.e-cancer.fr) mise en place par l'Institut National du Cancer (INCa) avec le partenariat de Ligue nationale contre le cancer et un groupe d'associations et institutions impliquées dans l'information sur les cancers aux personnes malades.
- L'AF3M est **membre de l'Entente contre le cancer®** au sein de la Ligue nationale contre le cancer et participe à différents groupes de travail.
- L'AF3M a participé à la **relecture du carnet patient Thalidomide®** à la demande des autorités de santé dans le cadre d'une nouvelle autorisation de mise sur le marché.
- L'AF3M a participé au groupe de travail de validation du **guide ALD "myélome multiple" destiné aux médecins généralistes** réalisé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National du Cancer (INCa).

"Informer et sensibiliser sur le myélome (grand public, médias, institutions, soignants...)"



- Nombreux articles dans la presse (grand public, médicale)
- Dossier myélome dans le Magazine de la santé (France 5, 01/2010)
- Sensibilisation infirmiers, médecins, animateurs en santé
- Dépliant pour la sensibilisation des médecins généralistes
- Participation à des colloques, séminaires, manifestations

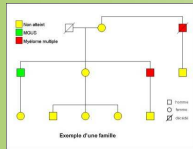
AG 19 mars 2011



"Informer et sensibiliser sur le myélome (grand public, médias, institutions, soignants...)"

- De nombreux **médias grand public ou médicaux** parlent d'AF3M ou du myélome, notamment à l'occasion de la Journée nationale d'information sur le myélome.
- Le Magazine de la santé sur France 5 a consacré un dossier au myélome en janvier 2010.
- Sensibilisation et présentation de l'AF3M auprès d'Institut de Formation en Soins Infirmiers, de médecins généralistes lors de réunions de formation, d'animateurs santé d'Espaces Rencontres Information (ERI).
- L'AF3M cherche à travers la diffusion d'un **dépliant** à sensibiliser les **médecins généralistes** aux signes et symptômes du myélome pour un diagnostic plus précoce de la maladie.
- Participation aux **colloques, séminaires et manifestations** des associations et institutions impliquées dans la lutte contre le cancer et le myélome multiple.

"Encourager la recherche sur le myélome "



- Faire connaître l'étude génétique sur les dysglobulinémies familiales
- Lancement en 2011 du 1^{er} prix AF3M "le myélome et ses malades" pour promouvoir les travaux et recherches prenant en compte l'amélioration de la qualité de vie des malades

AG 19 mars 2011

www.af3m.org

"Encourager la recherche sur le myélome "

- AF3M fait connaître auprès des malades et de leur entourage l'étude **génétique sur les dysglobulinémies familiales**. Elle concerne les personnes de plus de 18 ans qui sont apparentées au premier degré (parent, enfant, frère ou sœur) à au moins 2 personnes atteintes de myélome ou de MGUS (Gammopathie de signification indéterminée). Les personnes peuvent participer à cette étude génétique avec l'ensemble de leur famille par une simple prise de sang.
- A l'occasion du congrès de la SFH en mars 2011, lancement du 1^{er} **prix AF3M intitulé "le myélome et ses malades"** pour **promouvoir les recherches et travaux prenant en compte l'amélioration de la qualité de vie des malades du myélome**. Prix d'un montant de 10 000 €. Date limite de dépôt des candidatures : 10 septembre 2011. Remise du prix le 5 novembre 2011.

"Etablir des relations avec les associations nationales ou internationales menant le même combat "

CANCER INFO



myelome-patients.info

- Partenaire de la plate-forme cancer info (www.e-cancer.fr) (INCa)
- Membre de l'Entente contre le cancer (Ligue contre le cancer)
- Partenariat avec des sociétés savantes : Intergroupe Francophone du Myélome (IFM), Société Française d'Hématologie (SFH), Association Française des Infirmiers en Thérapie Cellulaire, Oncologie, Radiologie (AFITCH-OR)
- En relation avec : Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple (A4M), International Myeloma Foundation (IMF), Myeloma Euronet (ME), Mymu

AG 19 mars 2011



www.af3m.org

"Etablir des relations avec les associations nationales ou internationales menant le même combat "

- AF3M noue des partenariats avec des **sociétés savantes** : Intergroupe Francophone du Myélome (IFM), Société Française d'Hématologie (SFH), Association Française des Infirmiers en Thérapie Cellulaire, Oncologie, Radiologie (AFITCH-OR)
- AF3M est en contact avec d'**autres associations de malades du myélome dans le monde** : Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple (A4M), EMP, International Myeloma Foundation (IMF), Myeloma Euronet (ME), Mymu