

RAPPORT D'ACTIVITE 2022

Assemblée Générale
Ordinaire
du 19 OCTOBRE 2023



Association Française des
Malades du Myélome Multiple

L'Af3m en chiffres



**Création le
15 septembre 2007
29 fondateurs**



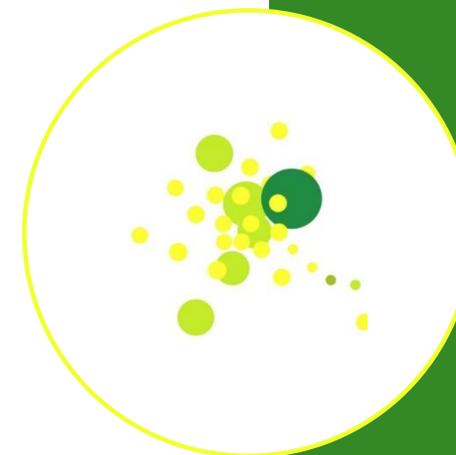
**+ d'adhérents
chaque année !**



2800 adhérents



+ 100 bénévoles



Le fonctionnement des instances associatives

Le conseil d'Administration:

Composé de 30 membres, dont une partie renouvelée lors de l'AGO de juin 2021, 4 réunions en 2022

La présidence : est assurée par Laurent GILLOT depuis le 11 mai 2020

Le Bureau:

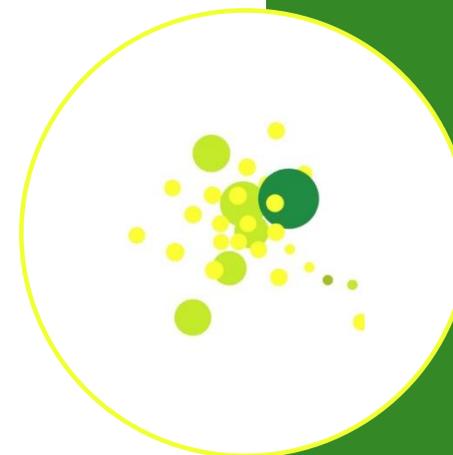
Renouvelé en juin 2021, composé de 8 administrateurs, 11 réunions en 2022

4 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 régionale et Vie Associative (ARVA)** (Marie Reine ZOLLER vice-présidente)

Les pôles-projets :

9 pôles pour assurer le suivi et le développement des projets dans lesquels est impliquée l'association.



Conseil d'administration

Président:
Laurent GILLOT

af3m Organigramme

Bureau:

Président: Laurent GILLOT
Premier Vice président: José COLL

Pole secrétariat:
Secrétaire Laurie MAILLARD
Secrétaire adjointe : Danielle GRAND

Vice-Présidents:
José COLL / François TAUREAU/
Marie-Reine ZOLLER

Trésorière: Luce LA GRAVIERE
Trésorier Adjoint: Alain GRESSIER

Comité
scientifique

Partenariat avec
l'IFM

Les pôles Projets

Veille et stratégies
Bernard DELCOUR

Relations internationales
Anne DELMOND-DAVANTURE

Congrès et manifestations
Alain GRESSIER / Bernadette ISOIR FAVRE

Essais cliniques-Appel à Projets
Danièle NABIAS

Programmes d'accompagnement
Bernard DELCOUR / Michel MENVIELLE/
Sylvia DIRAT

MOOC
Bernard DELCOUR / Pierre FERTIL

Formation des bénévoles
Maryse GARZIA

Webconférences
Bernard DELCOUR/ Sophie DELMER

Groupe d'échanges et de parole
Marie Claire QUINCHEZ

LES COMMISSIONS

Animation des Régions
Et Vie Associative
(ARVA)

Gestion Finances et
Partenariats
(GFP)

Journée Nationale et
Rencontres Numé-
riques du Myélome
(JNM/RNM)

Communication
(COM)

Vices présidents des commissions

Marie-Reine ZOLLER

José COLL

François TAUREAU

Membres des commissions

Marie-Reine ZOLLER

José COLL
Luce LA GRAVIERE
Alain GRESSIER
Gérard MALAQUIN

François TAUREAU
Françoise MAUROUARD
Georges TORESE
Claire DUBRAY
Raymond BONNAVENTURE
Sophie DELMER

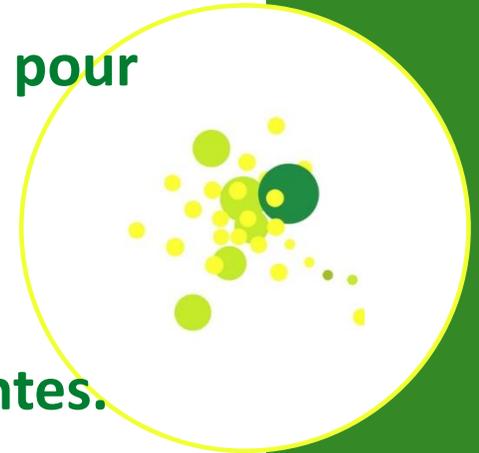
Laurent GILLOT
Anne DELMOND-DAVANTURE
Raymond BONNAVENTURE
Severyne COMPAN
David BARDEAU
Karine CARTIER

DEMANDE DE STATUT ARUP

Les statuts de l'AF3M ont été modifiés pour permettre à AF3M de présenter au ministère de l'intérieur et au Conseil d'Etat un dossier pour obtenir le statut d'Association Reconnue d'Utilité Publique

Ces statuts ont été approuvés lors de l'AGE du 13 Décembre 2002.

Le dossier est désormais soumis à l'examen des autorités compétentes.



Les régions Af3m

- l'association compte 20 régions.
- 17 régions ont un responsable régional
- 3 régions n'ont pas actuellement de responsable : Lorraine-Champagne Ardennes, Bretagne, Normandie Ouest
- L'île de France fonctionne avec un comité de pilotage

La Commission ARVA (Animation et Vie Associative), avec Marie-Reine Zoller vice-présidente, coordonne les actions des régions

Un espace associatif

The screenshot displays the 'Espace associatif' (Member Space) of Af3m. At the top, there are social media icons and a newsletter sign-up button. The main header features the Af3m logo and navigation links: L'AF3M, CONNAÎTRE ET COMBATTRE, ÊTRE AIDÉ ET SOUTENU, MÉDICAMENTS ET ESSAIS CLINIQUES, APPELS À PROJETS, TÉMOIGNAGES, LES JUM, ACTUALITÉS, CONTACT. A search bar is also present.

The main content area is titled 'Bienvenue sur votre espace associatif' and identifies the user as the main administrator, François TAUREAU. A green box displays the member's details: 'Carte d'adhérent n°4451', Nom: GILLOT, Prénom: LAURENT, Né le: 19 JANVIER 1963. Below this, it states 'Vous êtes adhérent et votre cotisation s'achève le 31 décembre 2022' with a button to 'Voir et renouveler ma cotisation'.

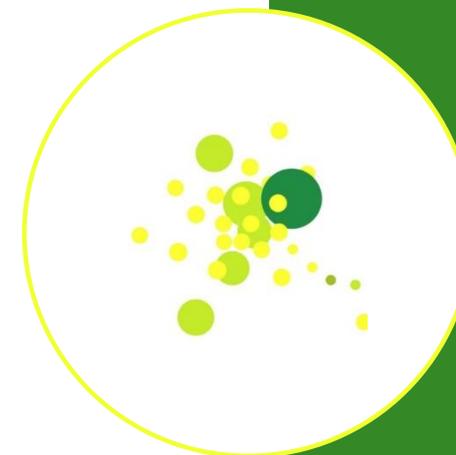
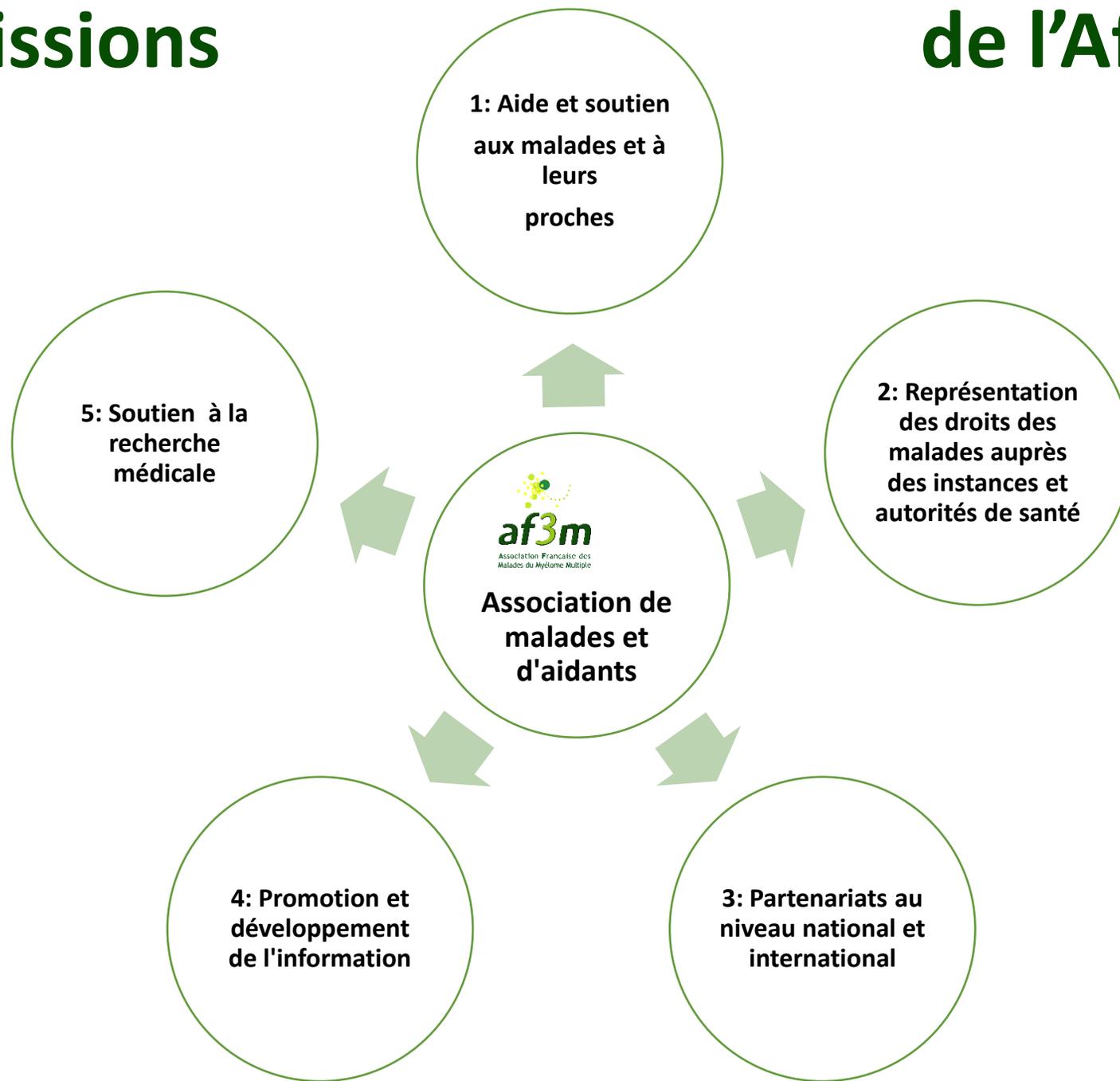
A map titled 'Carte des Responsables régionaux AF3M et bénévoles à l'écoute' shows the geographical distribution of regional representatives and volunteers across France, with markers indicating their locations.

On the left side, there is a sidebar menu with the following sections:

- Espace associatif
 - Accueil espace associatif
 - Actualités de ma région
 - Numéros du Lien AF3M
 - MOOC Myélonet
- Espace donateur
 - Effectuer un don
 - Mes dons
- Espace adhérent
 - Mon adhésion
- Mon compte
 - Mes infos de compte
 - Supprimer mon compte
 - Mes reçus fiscaux

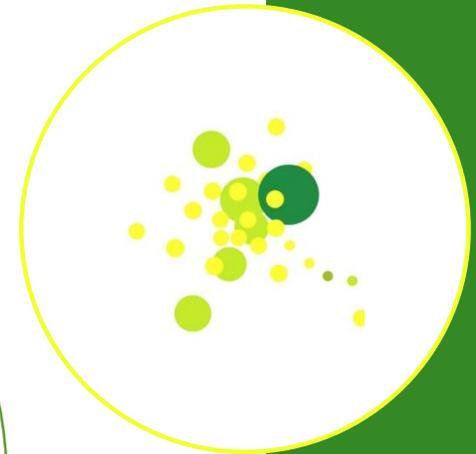
Les Missions

de l'Af3m



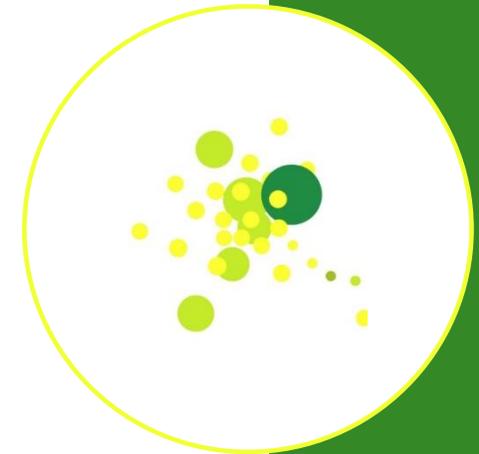
**Aide et
soutien
aux malades
et à leurs
proches**

**Promotion et
développement
de l'information**



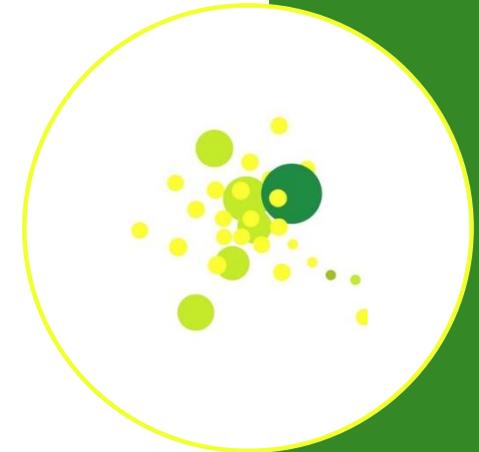
Représenter les malades, les informer

- 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.) Depuis le COVID, les réunions se tiennent souvent en mixte présentiel- distanciel.
- Création et diffusion de dépliants d'information et de communication à destination des malades, des médecins et de nos partenaires.
- Publication :
 - du bulletin : 2 numéros (dont un spécial 15 ans) plus un Hors-série JNM
 - de lettres d'information: 2 « liens AF3M » diffusées par mail et par voie postale



Des représentants locaux de l'AF3M toujours plus impliqués

- La responsable de la commission ARVA organise et coordonne de plus en plus d'actions en région
- Des actions/réunions locales d'information patients organisées **par les responsables régionaux (RR)** aidés de bénévoles
- Implication des bénévoles dans différentes **instances au sein des hôpitaux (Comité des usagers)**
- 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** : formation à l'écoute, à la prise de parole, à l'animation de groupes d'échanges.



Les chiffres et points clés de la JNM 2022

L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

17ÈME ÉDITION

Samedi 15 octobre 2022
13h30-18h

Aides et droits: tout savoir pour améliorer mon quotidien

LES THÈMES ABORDÉS

1ÈRE PARTIE

- Le myélome: aspects cliniques et biologiques.
- Les traitements du myélome chez le sujet jeune, chez le sujet âgé et chez le malade en rechute.
- L'actualité 2022 du myélome, avec notamment le point sur la recherche et l'impact de l'arrivée de nouveaux médicaments.

2ÈME PARTIE

- Aides et droits: être bien informé pour être mieux accompagné.

Reportages vidéo

Commentaires d'experts et témoignages de patients

Moments d'échanges avec les professionnels de santé.

Organisée conjointement avec :

Avec le soutien de :

Partenaires institutionnels

Laboratoires et entreprises

AMGEN

Partenaires institutionnels

Laboratoires et entreprises

AMGEN

Partenaires institutionnels

Laboratoires et entreprises

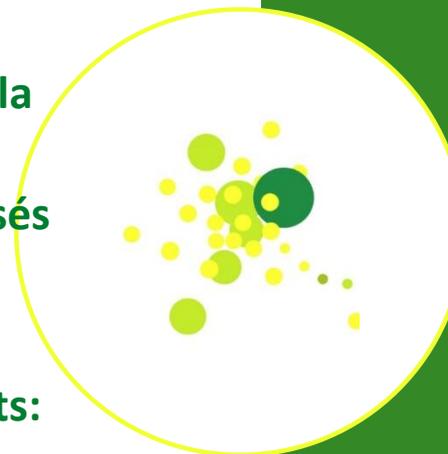
AMGEN



Association Française des Malades du Myélome Multiple



- La JNM s'est tenue dans 26 villes
- 1883 participants, 1200 en replay pour la partie 1 et 500, partie 2
- Une équipe de bénévoles AF3M mobilisés
- Près de 100 médecins et personnels de santé
- Un hors-série du bulletin « Aide et droits: Être bien informé pour être mieux accompagné »
- Un budget total de 137 000 euros.



LA **JNM** SE DÉROULERA LE 15 OCTOBRE 2022
de 13h30 à 18h DANS 26 VILLES DE FRANCE

Anancy, Avignon, Beauvais, Besançon, Bordeaux, Bourges, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, Uzès

af3m

Myélonet

MOOC

Fort de l'expérience acquise depuis le lancement en 2017 du MOOC « Comprendre le myélome et vivre avec » l'Af3M a décidé de créer en 2022 une version 2.0 du MOOC, version diffusée sous le nom de Myélonet.

Myélonet : un portail unique de connaissance sur le myélome multiple.

Myélonet : une nouvelle version du MOOC entièrement conçue et pilotée par l'Af3m, réalisée en partenariat avec :



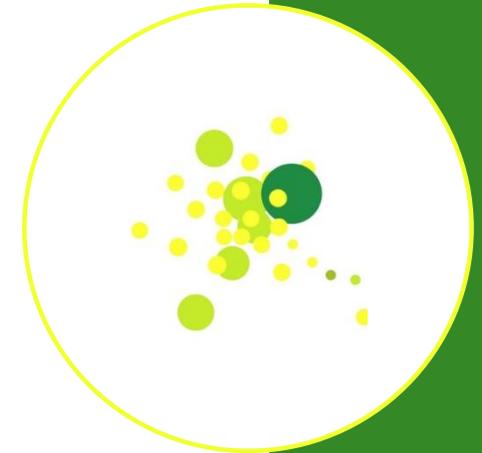
la première session tutorée a débuté 1^{er} décembre 2022
Avec une équipe de plus de 20 bénévoles



LES 15 ANS DE L'AF3M

Pour les 15 ans de l'association

- Un bulletin spécial a été édité avec un contenu riche: histoire de l'association, interviews de 2 des membres fondateurs toujours actifs au CA et même au bureau, frise des dates marquantes de l'association, interviews des malades
- Les régions ont organisé des manifestations de tout genre auprès des adhérents pour fêter dignement l'anniversaire, avec beaucoup d'engagement des bénévoles et d'enthousiasme des participants



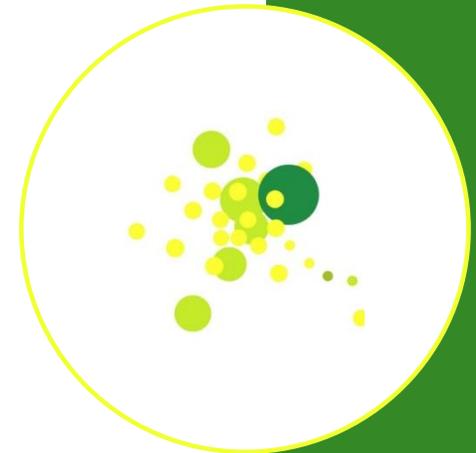
Aide et soutien aux malades les informer

Organisation de 2 web conférences:

- sur la résilience (Karen Kraeuter)
- Sur lancement de Myélonet

Manifestations pour fêter les 15 ans de l'association:

- Toulouse
- Grenoble
- Lyon
- Montpellier
- Ile de France
- Poitiers

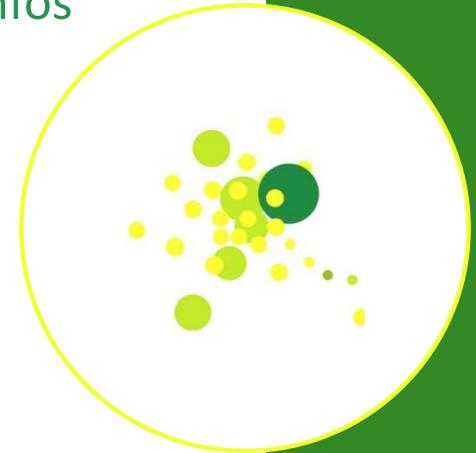


Aide et soutien aux malades les informer

- **le site internet de l'espace associatif a comme objectif de :**
 - Simplifier la gestion des adhérents et des donateurs, via l'adhésion et le paiement en ligne, l'obtention de l'attestation fiscale
 - Donner de la visibilité à la vie régionale via la publication d'actus et d'infos régionales de plus en plus nombreuses
- **Un site Internet 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.

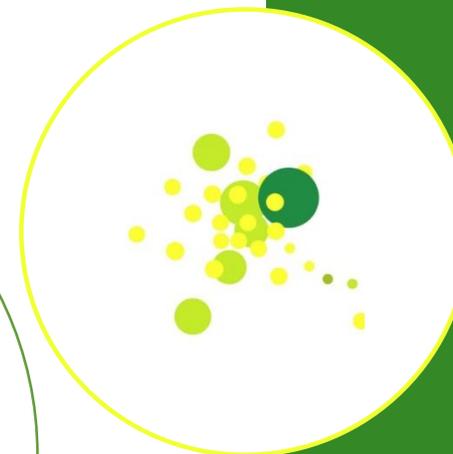
Un projet de refonte du site est prévu en 2023

Des groupes de parole qui reprennent en présentiel dans la plupart des régions



**Partenariats au
niveau national
et international**

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



Droit à l'accès aux médicaments innovants

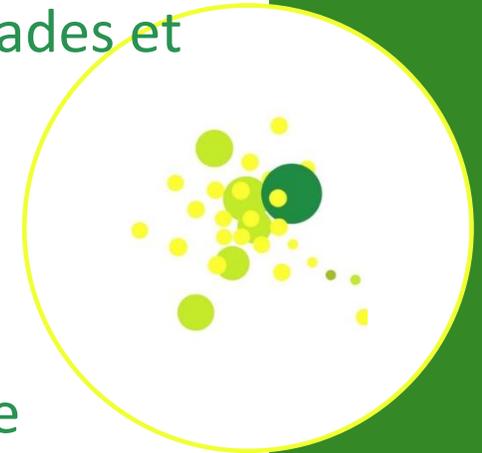


Nombreuses actions auprès des autorités (ministère de la Santé, HAS, ANSM...)

- Actions auprès de la HAS, des députés, du ministère de la santé pour un accès effectif aux médicaments innovants .
- Mise en place d'une communication globale pour informer les malades et leurs familles

En 2022:

- 45 malades ont été privés du Car-t cells Carvikty de Janssen par l'attribution d'une ASMR-5 et le retrait du produit par le laboratoire
- 10 malades par mois ont bénéficié du Car-t cells ABECMA de BMS grâce à une négociation entre le laboratoire et le ministère.
- A partir de septembre, 100 malades par mois ont pu bénéficier en accès précoce du bispécifique de Janssen



Les actions se poursuivent et s'intensifient en 2023

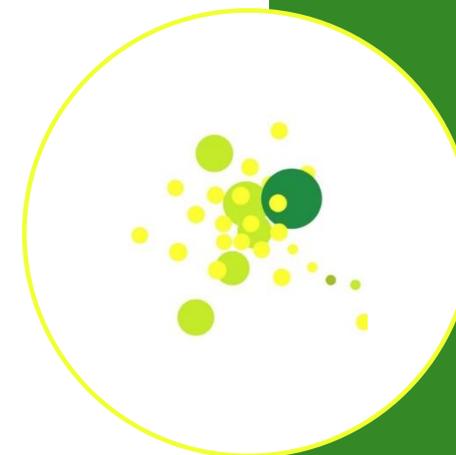
Promouvoir les partenariats



- L'Intergroupe Francophone du Myélome
- Partenaire de l'IMF (International Myeloma Foundation).
- Adhésion à l'Alliance Maladie Rares (AMR).
- Adhésion à Mpe (Myéloma Patients Europe)
- Relations renforcées avec le SIRIC de Nantes-Angers, organisme de recherche sur le cancer (cancer du sein, myélome multiple, reprise du travail après le cancer, porté par le professeur Philippe MOREAU
- Partenariats avec la Ligue contre le Cancer, l'INCa, l'AFSOS etc.



**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. **En 2022, faute de proposition de projets, le budget a été alloué à la FFRMG**
- **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)**
- **Relance et Implication dans le comité scientifique** qui devient le seul organe de consultation scientifique de l'Af3M, sur les questions qui portent sur comment mieux accompagner et soutenir les malades et leurs proches, en vue de leur permettre d'accéder à une meilleure qualité de vie. Le Pr. Oliver Decaux en est le président



Etudes et projets engagés par l'AF3M

3 forums régionaux une table ronde avec publication d'actes

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

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

Pérennisation du MOOC et déploiement d'Hémavie

Groupes de paroles

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

2013

2014

2015

2016

2017

2018

2019

2020

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

Etude sur la poly-médication et l'observance

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

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

Actions pour assurer l'accès aux médicaments innovants

Les webconférences

Création du Lien Af3m

JNM 2020 à distance,

Etudes et projets engagés par l'AF3M

Réactivation du
conseil scientifique
(3 réunions par an)

Espace associatif et
commission ARVA

Médicaments innovants
Accès aux médicaments
innovants

HéMaVie 2.0

2021

2022

2023

2024

2025

2026

2026

2027

Podcasts

ENQUETE
A+A: malades
et aidants

Lancement de
Myélonet
Nouveau Mooc

Les projets marquants de l'année 2022

- **HéMaVie se poursuit piloté par l'Af3m** avec un nouveau prestataire technique CONTINUUM. AF3M devient le porteur du projet avec un pouvoir décisionnel plus important avec le soutien de **BMS et de Sanofi**
- **Le MOOC -formation gratuite et tutorée- change de prestataire et devient MyéloNet, le MOOC de l'AF3M sur le myélome.**
- **Participation au projet COLLIBRIDGE, instauré par GSK,** qui réunit des associations en lien avec le cancer
- **Poursuite du projet AKO@dom, avec TAKEDA,** qui cible les malades en rechute, soignés en thérapie orale et leurs infirmières libérales
- **Lancement du projet Moov « activité physique adaptée en ligne » avec le laboratoire Janssen , l'ICANS de Strasbourg et la société Kipling**
- **Participation au projet « septembre mois des cancers du sang » avec Abbvie:** Présence d'une exposition sur toute la France et création de podcasts
- **Poursuite de l'application VIK, avec JANSSEN,** chatbot (ou compagnon personnel digital) qui apporte aux patients des réponses à leurs questions.
- **Participation à la journée « Oh my day » organisée par Janssen et consacrée cette année aux bénévoles et aux aidants**



Nos soutiens

Partenaires institutionnels



Laboratoires et entreprises

abbvie



AMGEN

CT·RS

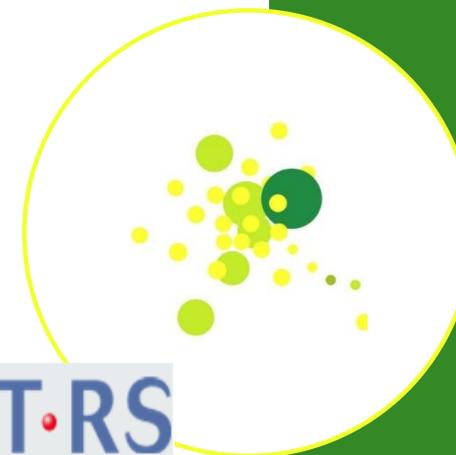


GSK



sanofi

sebia



af3m



ASSOCIATION FRANÇAISE DES MALADIES DU MYELOME MULTIPLE

CONCERT LYRIQUE

Église Notre-Dame de Poitiers

SAMEDI 10 DÉC. 22
16h00



af3m
Association Française des Malades du Myélome Multiple

Piano
Gilles Leconte

Sopranos
Audrey Pegin-Boutin
Géraldine Filloux-Ribierre

Mezzosoprano
Christine
Bertrand Joël FOE

Au programme
Musique sacrée et airs d'opéras
Monteverdi-Offenbach-Mozart
Vivaldi-Haendel-Faure

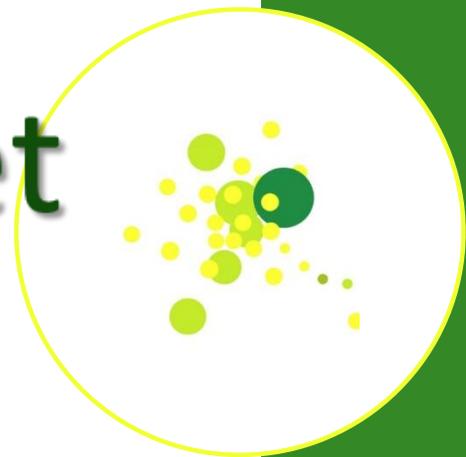


ENTRÉE GRATUITE





Merci pour votre écoute, et
votre participation



af3m

af3m