

# RAPPORT D'ACTIVITE 2023

---

Assemblée Générale Ordinaire  
du 26 septembre 2024

Laurie MAILLARD



Association Française des  
Malades du Myélome Multiple

# L'Af3m en chiffres



**Création le  
15 septembre 2007  
29 fondateurs**



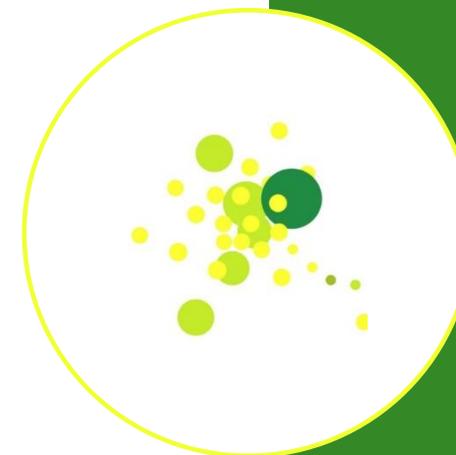
**+ d'adhérents  
chaque année !**



**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 du 19 octobre 2023 (5 nouveaux administrateurs), 4 réunions en 2023

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

## Le Bureau:

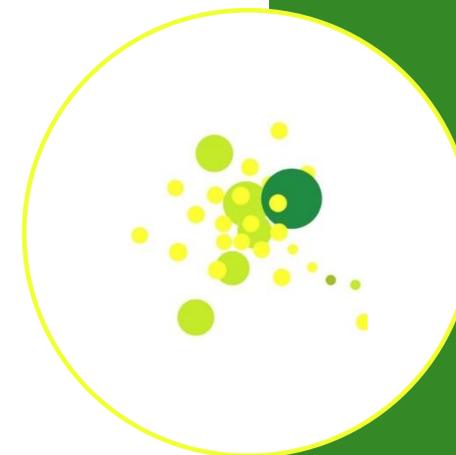
Composé de 7 administrateurs, réélus en octobre 2023, 11 réunions en 2023

## 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

### 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

Trésorier : Alain GRESSIER  
Trésorier adjoint :

# af3m Organigramme

Comité  
scientifique

Partenariat avec  
l'IFM

## Les pôles Projets

Veille et stratégies  
Bernard DELCOUR / Claude GENOT

Relations internationales  
Anne DELMOND-DAVANTURE / Eric BATINI /  
William CALSER

Congrès et manifestations  
Alain GRESSIER

Appel à Projets-Essais cliniques  
Danièle NABIAS

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

MYELONET  
Bernard DELCOUR / Pierre FERTIL

Formation des bénévoles  
Maryse GARZIA

Webconférences  
Sophie DELMER / Bernard DELCOUR

Groupe d'échanges et de parole  
Valentine BAHEUX, Marie 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

Laurent GILLOT

### Membres des commissions

Marie-Reine ZOLLER  
Sylvia DIRAT  
Virginie LECUYER

José COLL  
Alain GRESSIER  
Gérard MALAQUIN  
Éric BATINI  
François PETIN  
Jean Louis TRIQUENEAUX

François TAUREAU  
Georges TORRESE  
Isabelle BICILLI  
Claire DUBRAY

Laurent GILLOT  
Anne DELMOND-DAVANTURE  
Virginie LECUYER  
Joelle LESPERON  
Georges TORRESE

# DEMANDE DE STATUT ARUP

Les statuts de l'AF3M ont été modifiés pour permettre à l'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 2022.

Le dossier a été soumis à l'examen des autorités compétentes qui ont demandé des modifications et ont refusé notre demande de dérogation pour un conseil d'administration à 30 membres.

Nous avons soumis une deuxième version, avec un conseil à 24 membres, en cours de validation.



# Les régions Af3m

## Un espace associatif

- L'association compte 23 régions.
- La Réunion est une nouvelle région
- Toutes les régions ont un responsable régional
- L'île de France fonctionne avec un comité de pilotage et certaines régions avec un binôme

Espace associatif

GILLOT Laurent  
lgilott@af3m.com  
Me déconnecter

- 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

Bienvenue sur votre espace associatif

**Votre administrateur principal**

Bienvenue dans votre espace associatif et merci pour votre soutien à l'AF3M.

François TAUREAU (ftaureau.af3m@gmail.com / 06.83.32.79.81)

**Carte d'adhérent n°4451**

Nom : GILLOT  
Prénom : LAURENT  
Né le : 19 JANVIER 1963

Vous êtes adhérent et votre cotisation s'achève le 31 décembre 2022

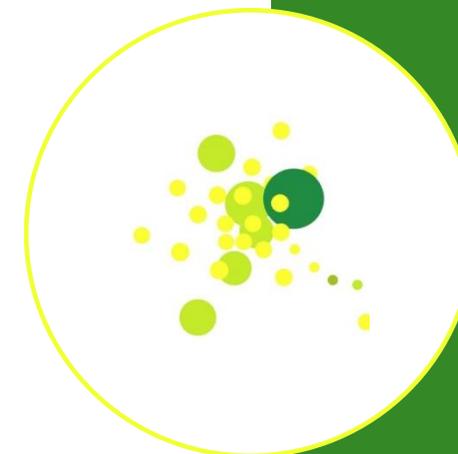
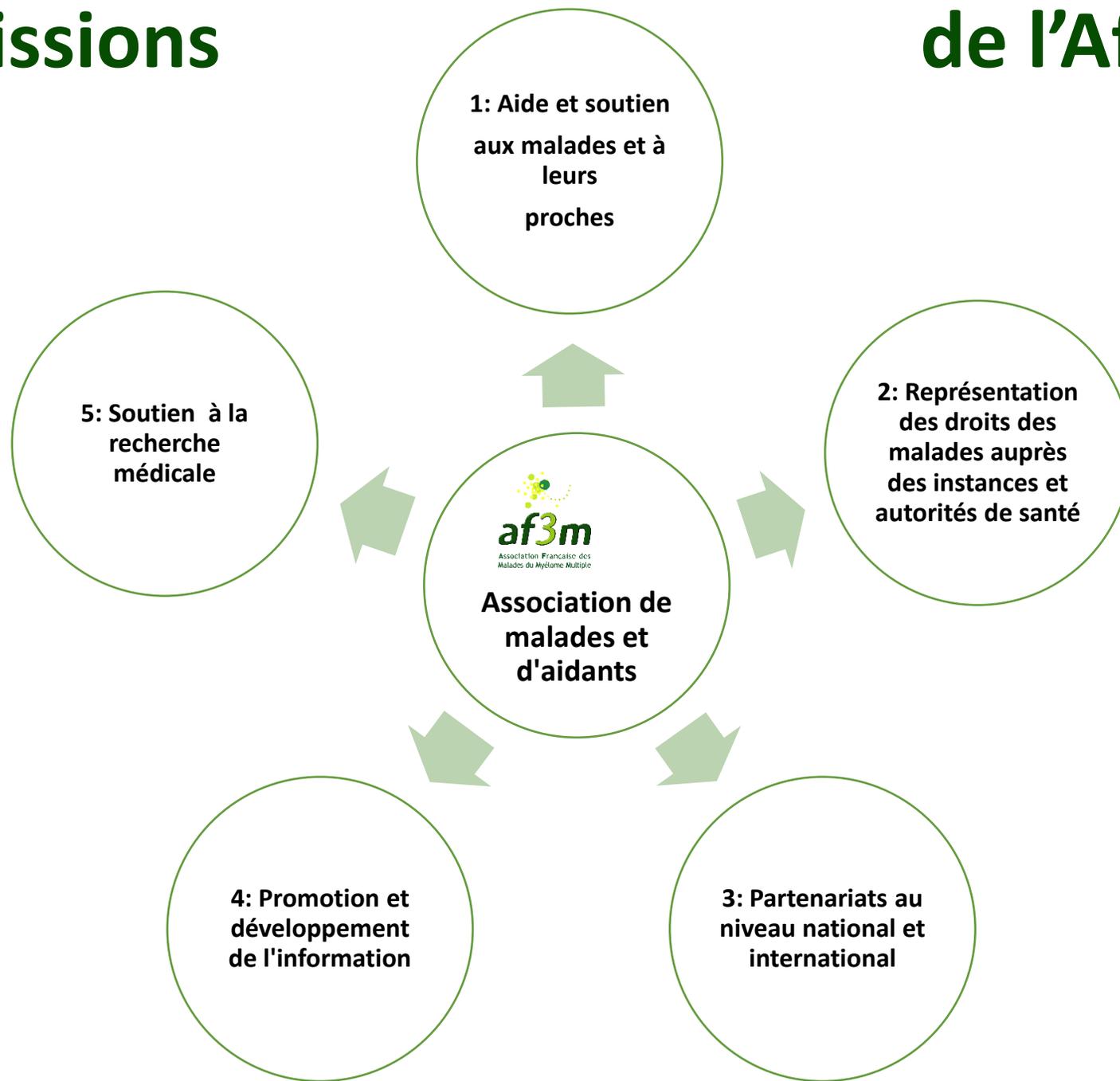
[Voir et renouveler ma cotisation](#)

Carte des Responsables régionaux AF3M et bénévoles à l'écoute

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

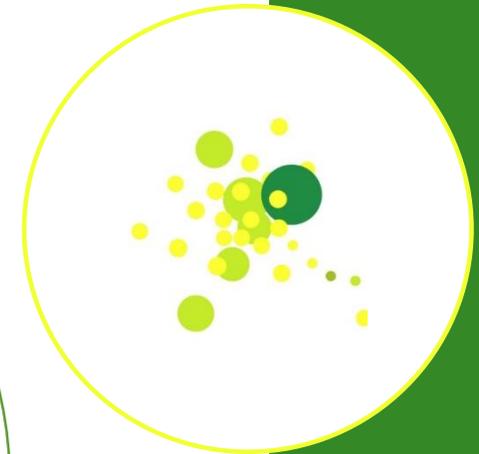
# Les Missions

# de l'Af3m



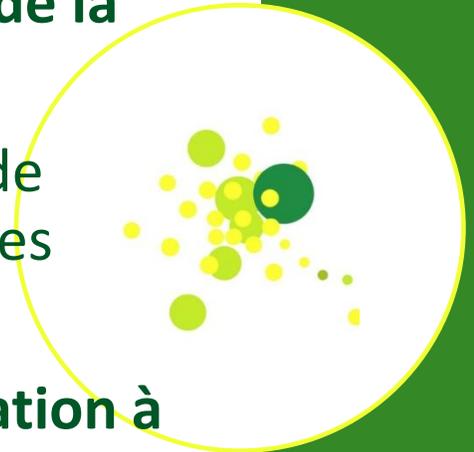
**Aide et  
soutien  
aux malades  
et à leurs  
proches**

**Promotion et  
développement  
de l'information**



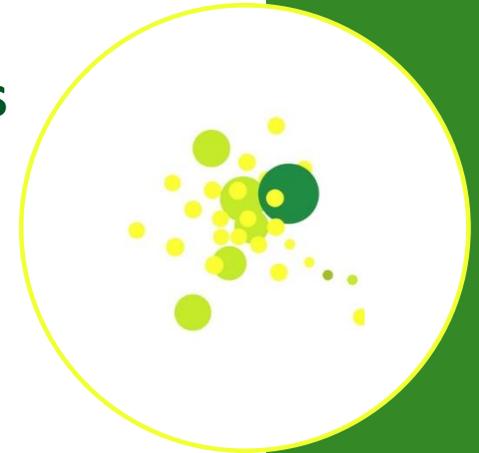
# Représenter les malades, les informer

- 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 parole, réunions en présence de médecins, 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.
- Publications :
  - du bulletin : 2 numéros 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

- 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 2023



L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

## Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

18<sup>ÈME</sup> ÉDITION

• Accès aux nouveaux médicaments  
• Douleurs • Fatigue • Anxiété

### Agissons pour vivre avec le myélome

**LES THÈMES ABORDÉS**

**1<sup>ÈRE</sup> PARTIE**

- Le myélome : aspects cliniques et biologiques
- Les traitements du myélome
- L'accès aux nouveaux médicaments
- L'actualité 2023 du myélome

**2<sup>ÈME</sup> PARTIE**

- Comment gérer douleurs, fatigue et anxiété

**PARTICIPATION GRATUITE**  
INSCRIPTIONS ET INFORMATIONS  
SUR [www.af3m.org](http://www.af3m.org)  
OU PAR TÉLÉPHONE  
AU 07 87 71 92 84  
(inscription obligatoire)

**Samedi 14 oct. 2023**  
13h30-18h  
Accueil dès 13h

Reportages vidéo  
• Commentaires d'experts et témoignages de patients  
• Moments d'échanges avec les professionnels de santé

ORGANISÉE CONJOINTEMENT AVEC:

AVEC LE SOUTIEN DE:

- La JNM s'est tenue dans 27 villes
- 2140 participants (1880 en 2022), 1400 en replay
- Une équipe de bénévoles AF3M mobilisés
- Près de 100 médecins et personnels de santé
- Un hors-série du bulletin
- Un budget total de 140 000 euros.
- A surveiller : 30% de « no-show » (inscription sans participation)



LA **JNM** SE DÉROULERA LE 14 OCTOBRE 2023  
de 13h30 à 18h DANS 27 VILLES DE FRANCE

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



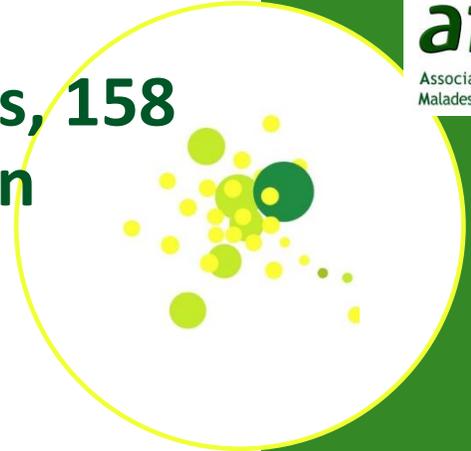
# Les Rencontres Numériques du Myélome (RNM)

## Les samedis 11 et 25 mars 2023



### PREMIERE SESSION:

- 283 participants, 229 échanges de messages, 158 questions, 975 vues en replay



### DEUXIEME SESSION:

- 208 participants, 178 échanges de messages, 101 questions, 462 vues en replay.



## Une nouvelle formule:

- 2 sessions tutorées
- 10 cours par session
- Des leçons dans chaque cours
- 20 tuteurs, une équipe
- Des documents à jour
- Des nouvelles vidéos
- Des contenus toujours accessibles
- Des inscriptions toute l'année

## Les chiffres 2023

### Les participants

- 700 malades
- 100 proches
- 40 professionnels

### 9 webconférences

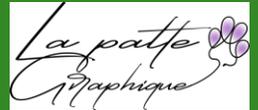
- 2000 participants
- 5600 vues en replay

**350 messages écrits**

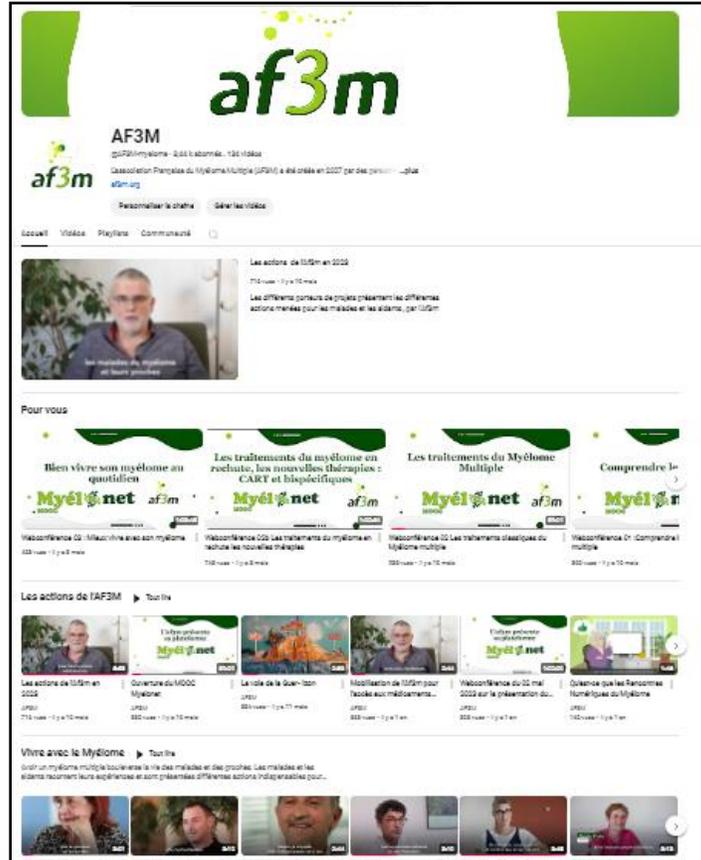


**La référence sur le myélome multiple!**

# La chaine YouTube Af3m



Réorganisée en 2023, elle permet un accès facile à plus de 130 vidéos organisées par thématiques :  
Les dernières vidéos de la JNM, les replays des webconférences  
vidéos sur les actions de l'Af3m etc.



## Les chiffres 2023

95 100 vues

Plus de 3000 abonnés

7800 heures de visionnage (+ 40 %)

Des vidéos réalisées par des professionnels de l'image,  
Tous médecins, paramédicaux, professionnels de santé interviennent bénévolement.

[www.youtube.com/@AF3M-myelome](http://www.youtube.com/@AF3M-myelome)



# HémaVie



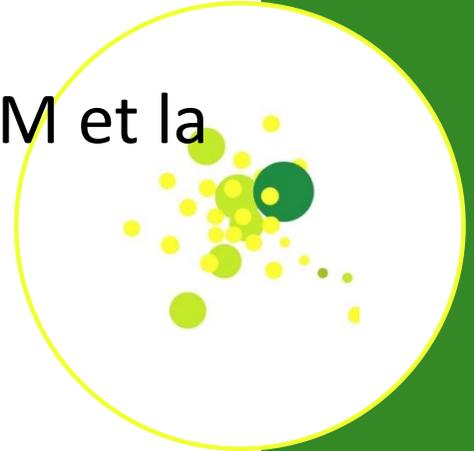
En 2023 **HéMaVie devient HéMaVie@tel** :

- HéMavie@tel c'est un accompagnement téléphonique de 6 mois par une infirmière formée au myélome, accessible par tous les malades en traitement.
- La gouvernance du projet est désormais assurée par l'AF3M et la mise en œuvre par CONTINUUM+ .
- Une évaluation du dispositif a été réalisée.

Plus de 500 malades ont bénéficié d'un accompagnement HéMaVie@tel depuis son déploiement en 2019.

150 malades ont été accompagnés en 2023

En 2023 soutien financier de BMS et de SANOFI



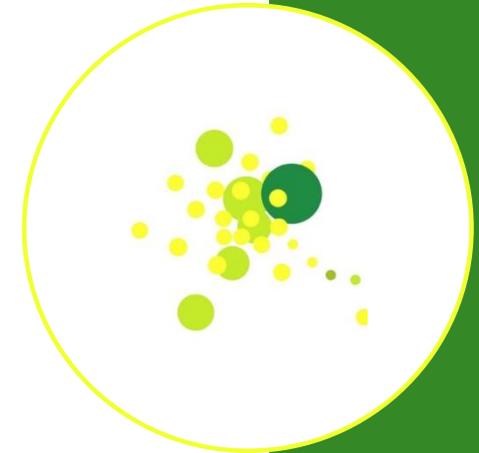
# Aide et soutien aux malades, aux aidants : les informer

## Organisation de 3 ateliers:

- Nutrition
- Mémoire
- Respiration

## Organisation de webconférences (en lien avec My2lonet)

- Comprendre le Myélome Multiple
- Les traitements du MM
- Mieux vivre au quotidien avec un MM
- Alliance aidants/ Malades : comment tenir sur la durée
- Impacts du MM sur la vie relationnelle et ses « non-dits »
- Bien vivre avec le myélome



# Aide et soutien aux malades et aux aidants les informer

- **Le site internet de l'espace associatif a comme objectifs 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](http://www.af3m.org) mis à jour régulièrement :**
  - Des informations générales sur la maladie pour les malades et les aidants
  - Des informations sur l'association et ses actions
  - Des informations pour mieux vivre avec le myélome (malades et aidants)
  - Témoignages de malades et de proches.



La refonte du site est en cours

# Aide et soutien aux malades, aux aidants: les groupes de parole

Organisés par des **bénévoles**, en collaboration avec un **professionnel de l'écoute**, les groupes de parole et d'échanges répondent à une forte demande des malades et des aidants. Dans un **cadre bienveillant** les participants **mettent en commun** leur vécu, leur expérience de la maladie.

En 2023: **13 groupes** se sont régulièrement réunis en présentiel ou en distanciel

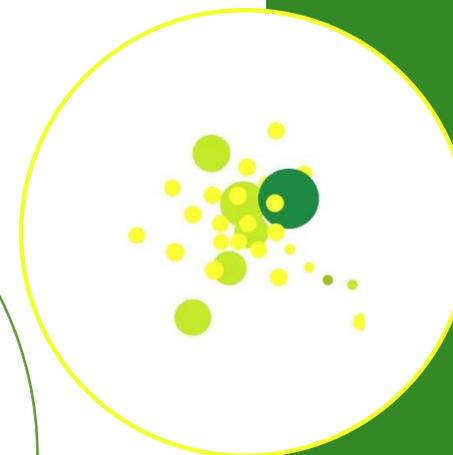
- Les groupes: Avignon, Caen, Colmar, Grenoble, Lyon, Montpellier, Mulhouse, Nantes, Paris, Strasbourg, Toulouse, Tours, et un groupe uniquement en distanciel pour les malades non retraités.
- 4 séances de supervisions ont été proposées aux animateurs bénévoles

En 2023, Marie-Claire Quinchez qui a porté ce projet depuis sa création, a passé le relais à Valentine Baheux.



**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

**Février 2023** : la HAS renouvelle l'accès précoce du Car-T cell ABECMA de BMS

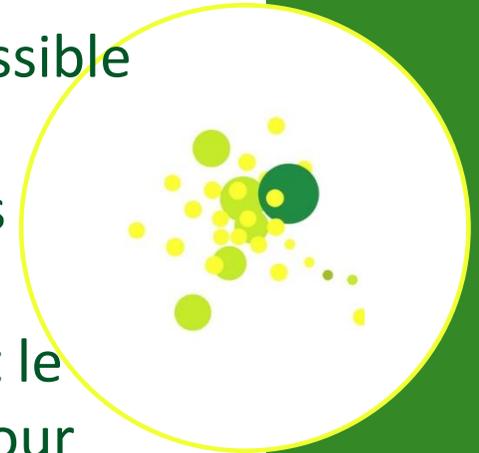
**Mars 2023** : le bispécifique de Janssen teclistamab obtient une ASMR V mais l'accès précoce reste possible (1200 malades en 2023)

**Juin 2023** : la HAS attribue ASMR IV à ABECMA, remboursement possible et poursuite de l'accès précoce

**Juillet 2023** : 30 malades par mois bénéficient d'ABECMA, 17 centres agréés

**Décembre 2023** : la loi de financement de la Sécurité sociale permet le financement des médicaments en accès précoce avec une ASMR V pour l'année 2024

**Nécessité de sortir d'une solution dérogatoire ou ponctuelle. L'Af3m est prête à travailler avec la HAS et le ministère de la Santé pour trouver une solution satisfaisante permettant l'accès à l'innovation qui est vitale pour les malades.**



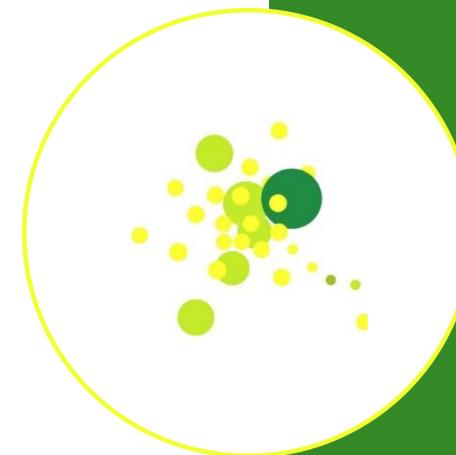
# Promouvoir les partenariats



- L'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM)
- 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 2023, sur 8 dossiers reçus, 6 projets ont été retenus et récompensés pour un montant de 53.000 euros**
- **Publication sur le site AF3M de fiches synthétiques** décrivant les Essais Cliniques en cours **pour les malades atteints de myélome.**
- **Soutien de la recherche médicale par l'intermédiaire de FFRMG (Fondation Française pour la Recherche contre le Myélome et les Gammopathies monoclonales)**
- **Le Comité Scientifique** est l'organe de consultation scientifique de l'Af3M qui permet à l'association de s'impliquer notamment avec les médecins de l'IFM dans différents projets de recherche ou d'accompagnement pour les malades du myélome.



# 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 parole

2019

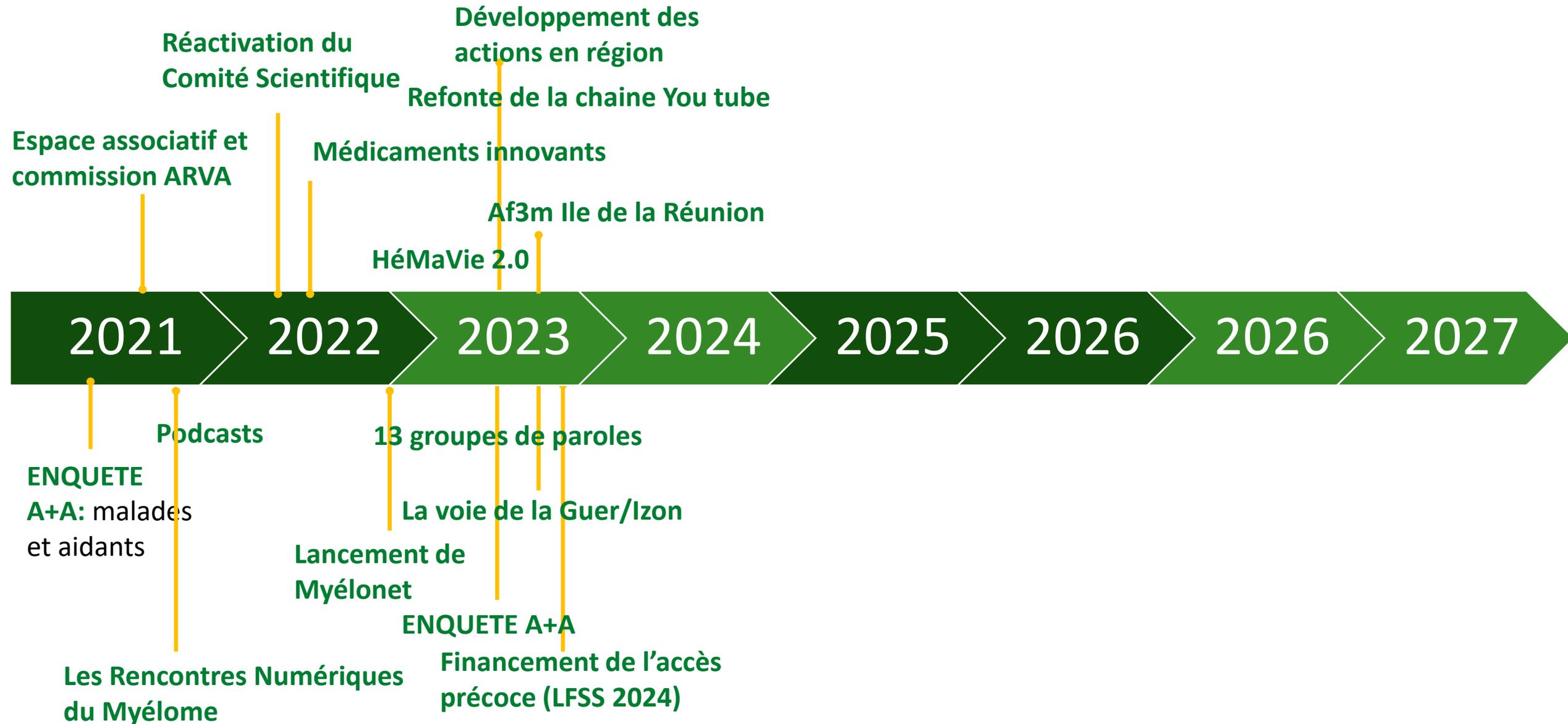
Projet Romy, Projet Ako@dom, application VIK pour améliorer la prise en charge des malades du myélome

Création du Lien Af3m

JNM 2020 à distance,

2020

# Etudes et projets engagés par l'AF3M



# Les projets marquants de l'année 2023

- **HéMaVie se poursuit, piloté par l'Af3m** avec comme prestataire technique CONTINUUM+. L'AF3M est 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 COLIBRIDGE, 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.**
- **Poursuite du projet Moov « activité physique adaptée en ligne ».**
- **Participation au projet « Septembre mois des cancers du sang » avec ABBVIE: Présence d'une exposition sur toute la France et création de podcasts.**
- **Lancement d'une région Af3m à l'île de la Réunion.**
- **Participation à la journée « Oh My Day » organisée par Janssen et consacrée cette année aux bénévoles et aux aidants.**
- **Refonte de la chaîne You Tube.**

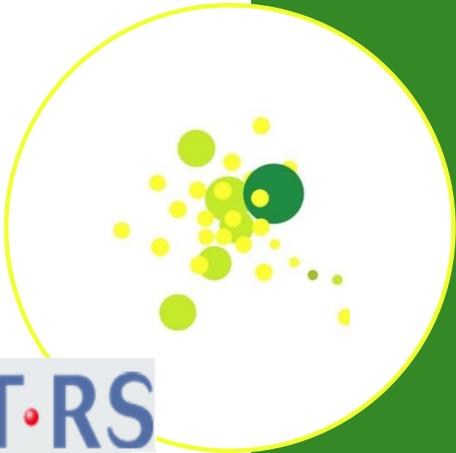


# Nos soutiens

## Partenaires institutionnels



## Laboratoires et entreprises





Céline, 48 ans, suivie pour un myélome depuis 2020

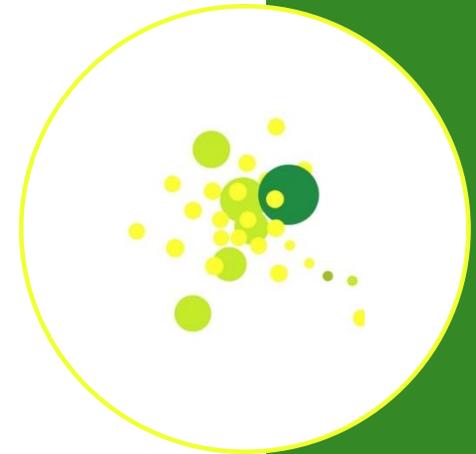


Françoise, 68 ans, suivie pour un myélome depuis 2013



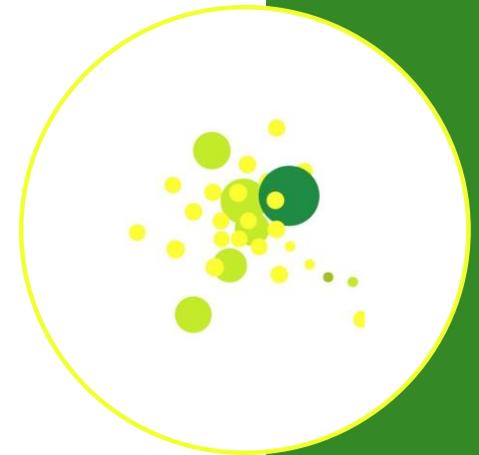
Questions ?

Réponses!



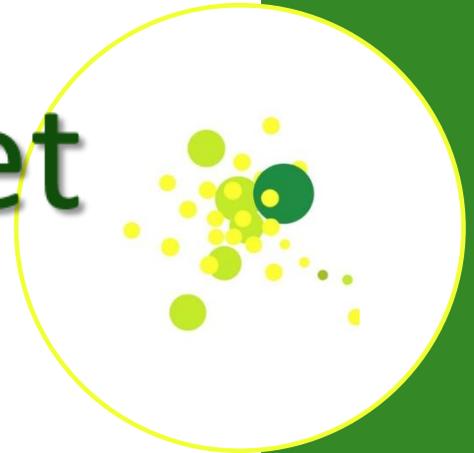


## Le Rapport d'Activité





Merci pour votre écoute, et  
votre participation



*af3m*

**af3m**