

AGO du 26 septembre 2024

RAPPORT MORAL 2023

Mesdames, Messieurs, chers adhérents

Les progrès en recherche, l'innovation, les nouveaux protocoles apportent toujours plus d'espoir. La grande majorité des malades, sinon la totalité, vit mieux et plus longtemps. On ne guérit toujours pas du myélome, malades et proches nous avons encore et toujours besoin d'une association dynamique et active.

En 2023 après le décès de notre amie Luce La Gravière nous avons dû réorganiser notre manière de gérer la comptabilité de l'association en faisant appel une professionnelle, expert-comptable. Ce travail a nécessité, plus qu'on ne le prévoyait, un travail bénévole très conséquent d'Alain Gressier notre trésorier et de José Coll président de la commission des finances. L'année 2024 sur le plan comptable devrait se dérouler de manière plus sereine et surtout efficace. En 2025, nous pourrions retrouver une date d'Assemblée générale au bon endroit dans le calendrier.

Le rapport d'activité présenté par Laurie Maillard, notre secrétaire, est à mon sens significatif de la vitalité de notre association. Je tiens ici à remercier tous les bénévoles qui, quel que soit leur niveau d'engagement, sont le cœur même de notre association.

2023 a vu la vie associative avec l'accompagnement dynamique de Marie-Reine Zoller, poursuivre son essor. De nouveaux responsables dans des régions où nous étions déjà présents ont repris le flambeau, des régions prennent leur envol. Nous avons désormais une antenne à l'île de la Réunion qui est devenue la 27^{ème} ville de la JNM. La journée nationale pilotée par François Taureau avec des bénévoles répartis sur tout le territoire reste le moment emblématique de cette vie associative.

Nous sommes une association de bénévoles, de malades et d'aidants : ce statut de bénévole est essentiel. Être bénévole à l'Af3m c'est donner de son temps en tenant compte de ses disponibilités et de son état de santé. Chaque personne qui en a envie peut apporter sa pierre à l'édifice. L'Af3m est suffisamment inventive et forte de son histoire pour que chacun trouve une action, un engagement qui lui corresponde. Être bénévole à l'Af3m c'est agir pour les malades du myélome et leurs proches et c'est aussi faire partie d'une équipe, d'une vie associative riche en échanges amicaux et en moments conviviaux. On ne s'ennuie pas à l'Af3m.

Le nombre d'adhérents a repris sa progression et nous n'avons jamais eu autant de dons qu'en 2023.

En 2023 40% de notre budget provient de donateurs et des cotisations de nos adhérents. Nous n'avons aucun financement public et par conséquent 60 % de nos fonds proviennent de dons ou de partenariats avec les laboratoires pharmaceutiques. 14 laboratoires nous ont soutenu en 2023. Quoi qu'en dise une certaine presse nous savons garder notre indépendance de paroles et d'actes. L'ensemble bureau, avec l'appui de l'expertise de José Coll, veille sans relâche à ce que tous les partenariats se mettent en place dans les meilleures conditions, permettant de répondre à nos missions tout en faisant entendre la voix des malades et de leurs proches auprès de nos interlocuteurs.

Le projet HéMaVie est un bon exemple de ce processus. Le laboratoire principal financeur de ce projet nous a incité en 2023 à piloter d'une manière autonome ce projet. Pour cela le cadre contractuel a été modifié. L'Af3m a fait un appel d'offres et a décidé de changer de prestataire. En 2023 ce projet a pu être relancé sous une autre forme offrant de manière beaucoup plus large la possibilité aux malades d'être accompagnés au téléphone par une infirmière formée au myélome.

En 2023 grâce à notre enquête auprès des malades et des aidants mais aussi par un questionnement ciblé nous avons mis en évidence les attentes des malades et de leurs proches concernant les dispositifs d'accompagnement.

Les propositions de sociétés de professionnels se multiplient en privilégiant le plus souvent l'outil numérique. Les malades et leurs familles nous ont clairement affirmé leurs besoins d'accompagnement mais en privilégiant la relation humaine. Il n'y a pas un refus du numérique mais ce dernier n'a pas du sens que s'il vient en appui d'un échange de personne à personne.

Que ce soit dans les programmes comme HéMaVie, ou dans toutes les actions de l'Af3m la dimension humaine doit être première et dominante. Cette dimension humaine se retrouve par exemple dans le Mooc qui désormais, avec des nouvelles modalités, s'appelle Myélonet. Les participants se sont approprié l'outil en l'utilisant à leur manière, en ayant l'assurance d'avoir un contenu fiable et à jour, avec l'accompagnement bienveillant des tuteurs. Les webconférences ont été une fois de plus plébiscitées comme lieu d'information, de dialogues avec les médecins de l'IFM et autres professionnels, et des malades entre eux.

Je profite de ce rapport pour saluer tous les médecins de l'IFM qui encore une fois se sont investis bénévolement dans nos actions en nous apportant leur présence et leur expertise pour les vidéos de la JNM, ou du Mooc, pour l'animation des webconférences, les tribunes de la JNM ou encore au sein de notre Comité Scientifique.

Le riche partenariat sans faille entre l'IFM et l'Af3m qui existe depuis 2007 est une chance immense et rare, pour l'ensemble des malades du myélome et leurs proches. Ce partenariat est la preuve que malades, soignants et aidants peuvent ensemble œuvrer pour améliorer la qualité de vie du malade et de son entourage, mais aussi améliorer les conditions même du parcours de soins.

Je terminerai mon propos sur l'accès aux médicaments innovants.

Fin 2023 le financement des médicaments innovants en accès précoce avec une ASMR 5 a enfin été rendu possible dans la loi de financement de la sécurité sociale. Cela correspond en partie à ce que nous demandions et cela c'est une victoire, mais ce n'est pas suffisant. Cette disposition pourrait n'être que temporaire, ensuite nous avons vu la HAS durant l'année 2024 durcir ses conditions pour accepter le dépôt des dossiers et ainsi les refuser sans même les étudier.

Si fin 2023 sont disponibles en accès précoce un Car-t cells et deux bispécifiques, d'autres traitements de ces deux catégories ne sont pas disponibles en France.

En décembre, 30 malades par mois bénéficiaient des Car-t cells et sur l'année plus de 1200 malades ont pu être soignés par des bispécifiques. En 2024 il n'y a plus de quota pour le Car-t cells. La contrainte aujourd'hui est davantage dans la capacité de l'hôpital à accueillir les malades concernés.

Nous continuerons d'agir pour défendre l'accès aux médicaments. Nous répondons systématiquement aux demandes de contributions de la HAS. Nous agissons également auprès de la HAS pour que l'expérience des malades soit davantage prise en compte, mais aussi que l'association ait davantage accès aux informations fournies par les labos pour pouvoir contribuer en toute connaissance de cause. Merci à Bernard Delcour qui conduit ce travail essentiel pour les malades.

Vous le voyez nous ne manquons toujours pas de projets, et nous serions heureux d'être un peu plus nombreux pour les mettre en œuvre. Rejoignez notre équipe et soyez assurés que nous agissons toujours dans l'intérêt des malades et de leurs proches.

Laurent GILLOT
Président