

SEPTEMBRE 2022

BULLETIN SPÉCIAL

www.af3m.org

ANNIVERSAIRE



15
ans

af3m

Association Française des
Malades du Myélome Multiple



SOMMAIRE - ÉDITO

Histoire de l'AF3M

P.3

Histoire d'un logo

P.4

AF3M, IFM : 15 ans d'un lien privilégié

P.5

Luce et José, deux bénévoles, membres fondateurs, toujours en action pour l'AF3M

P.6

15 ans de Bulletins d'information

P.7

Paroles de malades et d'aidants

P.8-12

Chiffres AF3M

P.13

17 ans de JNM

P.14-15

On a déjà fêté les 15 ans de l'AF3M en province

P.16-17

Les combats et le futur de l'AF3M

P.18-19



Bonjour à tous.

L'AF3M fête ses 15 ans d'existence: notre association est constituée depuis toujours de malades et d'aidants qui ont décidé d'apporter aide et soutien à leurs semblables. Nos bénévoles sont des malades bien sûr mais aussi, des conjoints, des parents ou des enfants de malades. Nous sommes multiples et différents. C'est en cela que réside notre force et notre richesse. Croiser le myélome dans sa vie, c'est assurément vivre un bouleversement, une catastrophe. Les membres fondateurs et toutes les personnes qui se sont investies depuis dans notre association ont démontré que, de ces épreuves, il était possible de bâtir une belle histoire: l'AF3M. Ce Bulletin spécial a été réalisé pour vous en raconter quelques beaux moments.

Durant ces quinze années, la place du malade et des proches a changé. Des progrès sensibles ont été réalisés dans ce qu'on appelle la démocratie sanitaire. L'AF3M a participé à ce mouvement, d'une manière active, en faisant entendre sa voix à chaque fois que nécessaire. La prise en charge du myélome a considérablement évolué. Nos amis hématologues de l'IFM, avec un développement considérable de la recherche conduite par les laboratoires, nous ont accompagné durant ces 15 années et nous proposent aujourd'hui des traitements porteurs d'immenses espoirs avec de plus une qualité de vie considérablement améliorée.

Nous ne sommes pour autant pas au bout du parcours : la guérison n'est pas encore là et les malades comme leurs proches ont toujours besoin d'être informés et d'être soutenus pour vivre le mieux possible avec le myélome.

Nous traversons une période difficile avec la crise du COVID-19, mais celle-ci nous a fait découvrir une autre manière de vivre notre engagement associatif. Forte de son histoire et de toute son énergie présente, je suis certain que l'AF3M saura s'adapter pour toujours répondre aux besoins des malades du myélome et de leurs aidants.

Bonne lecture.

LAURENT GILLOT, PRÉSIDENT DE L'AF3M

Histoire de l'AF3M, une association de patients et d'aidants, tous bénévoles

En 2003, des malades et des proches concernés par le myélome multiple se rencontrent et se soutiennent par le biais d'un forum de discussion sur Internet. Ils accèdent à plus d'informations en participant à une journée annuelle organisée à Paris par une fondation américaine. L'idée d'une association de malades commence à germer. En 2006, le projet prend forme et les acteurs de cette création se retrouvent lors de la première Journée Nationale du Myélome organisée par l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome). Ils profitent de cette première journée patients/familles/médecins pour faire un appel aux bonnes volontés dans les différentes villes de France où se déroule cette première réunion.

Les membres fondateurs

1 M. ALGIS Philippe	16 Mme DUMONT Odile
2 M. ANGOULVENT Arnaud	17 Mme GROSJEAN Michèle
3 M. BATTINI Eric	18 Mme LA GRAVIÈRE Luce
4 M. BEAUFORT Philippe	19 M. LANDAIS Martial
5 M. BEGUIN Bernard	20 Mme LEMANCEL Jacqueline
6 M. BLOOM Philip	21 M. LEMANCEL Jean-Louis
7 Mme BOILY Béatrice	22 Mme LEMETAYER Nicole
8 M. BOUET Guy	23 Mme MARCHAIS Aïtette
9 Mme BOUQUET Evelyne	24 Mme NOIRET Liliane
10 Mme CARRETERO Monique	25 M. NOIRET Jean-Claude
11 M. CARTOUX Marcel	26 M. OBERT Jean-Yves
12 M. CHANTELOUP Claude	27 M. ROGER Dominique
13 M. COLL José	28 Mme SIGAUDES Martine
14 M. DELALONDE Eric	29 M. SOUFFRONT Jean-Philippe
15 M. DELMAS Etienne	

29 personnes répondent à cet appel et constituent le groupe des membres fondateurs de l'association. Oui, 29 personnes et non 27: deux malades étaient accompagnés de leurs conjoints. Il me semble plus juste aujourd'hui pour notre association de malades et d'aidants de comptabiliser chaque personne comme membre fondateur. Il est intéressant de souligner que ces personnes qui venaient des quatre coins de France donnaient dès l'origine une dimension régionale à l'association.

La première Assemblée Générale de l'association se déroule le 15 septembre 2007. La création de l'AF3M, association française des malades (et des proches) du myélome multiple est homologuée par la publication dans le Journal Officiel du 17 novembre 2007.

Pour répondre aux attentes et besoins de ses nouveaux adhérents, l'association a d'abord rédigé ses statuts avec des missions clairement énoncées:

- Apporter aide et soutien aux malades et à leurs proches
- Apporter de l'information aux personnes
- Représenter les malades au plan national comme international
- Soutenir la recherche

Ces missions, si elles ont été reformulées depuis, restent toujours valides.

L'AF3M s'est ensuite structurée, notamment en créant un réseau de contacts locaux et en publiant dès le mois d'avril 2008 son premier numéro de Bulletin d'information.

Pour poursuivre la découverte de l'histoire de notre association, il vous suffit de parcourir la frise située en bas de chacune des pages de ce Bulletin Spécial 15 ans.

Bénévoles d'aujourd'hui, nous ne pouvons qu'être reconnaissants et fiers du chemin parcouru par toutes les personnes, malades et proches, qui se sont investies dans notre association, de ses débuts à ce jour.

Par Laurent Gillot



Pour en savoir +
www.af3m.org

AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple)
Siège social AF3M: 30 rue Pasquier 75008 PARIS
Comité de rédaction: José Coll, Anne Delmond-D'avanture, Rachel Carlier, Laurent Gillot
Photos: ©Adobe Stock pages 19 - © AF3M pages 2, 4, 6-13, 16-19 ©Design Freepix page 13
— Conception & réalisation: Agence N3, Élisabeth Felz
Fabrication: PRN — Tirage: 3 800 exemplaires — Septembre 2022.

Histoire d'un logo



Le premier logo de l'AF3M en 2018



Recherche typographique par Bernard Fortune



Les quatre essais de nouveaux logos



Le logo actuel de l'AF3M

Dès le 1er logo apparu dans le tout premier Bulletin d'avril 2008, une gamme de vert avait été définie comme couleur de l'espoir... Les lettres de ce logo austère, très carré et non destiné à l'industrie, apparaissaient très rigides malgré de petites courbes. Cette constatation m'amena à commencer en 2013 une recherche graphique en me demandant comment l'améliorer. Les lettres majuscules A, F et M constituées de lignes droites par nature, il fut évident pour moi de devoir les changer en lettres minuscules (bas de casse en terme typographique) afin d'y trouver davantage de courbes... et d'humaniser tout ça. Un petit effet 3D apportait une finition plus actuelle mais avec discrétion pour ne pas tomber dans un effet trop mode et donc démodable...

Plus tard, un long travail d'essais typographiques m'a conduit à un choix de six possibilités que je ramenais à quatre afin de le montrer à Philippe Fresnais et d'autres personnes de l'équipe communication. Il devint évident pour tous que l'on ne pouvait garder un logo apparaissant si industriel et ne reflétant pas l'aspect humain voir chaleureux d'une association de personnes avec le myélome. La typo actuelle nous apparut comme la meilleure des 4 choix.

La validation de ce nouveau logo en Conseil d'Administration fut une âpre discussion entre les partisans du « ne rien changer » et les personnes défendant ce projet ; difficulté de faire comprendre que changer c'était pour aller vers du mieux... La décision fut prise à une voix de majorité in extremis : une voix qui avait été oubliée provenant d'un vote par procuration...

On remarquera aussi que les petits cercles verts en décor n'ont pas été changés, symbolique de nos cellules ou bien autre interprétation ?

Le texte en ligne de base : Association Française etc... en police Trébuchet non plus ; cette police de caractères demanderait probablement une réforme discrète plus en accord avec la sobriété des polices utilisées actuellement dans nos communications, qu'en pensez-vous ?

C'est la police script Lobster qui est utilisée en général pour nos slogans... Pour les textes courants, dits de labeur, on pourrait aussi choisir une famille complète simple, lisible et élégante de caractères, mais pas en règle absolue afin de ne pas entraver la créativité des affiches ou documents à produire.

Par Bernard Fortune

2008

Janvier

Premières réunions en région
18 contacts locaux sur le territoire

Avril

Parution
du numéro 1 du bulletin

14-juin

Première Assemblée Générale
avec les adhérents - Cotisation fixée à 20 euros
(montant toujours valide à ce jour)

Octobre

Parution de la première version
du document "idées vraies, idées fausses"
avec le concours de l'AF3M

Novembre

Première JNM organisée conjointement
par l'AF3M et l'IFM dans 13 villes
et avec 1100 participants

L'IFM regroupe des cliniciens et des biologistes spécialistes du myélome multiple. Ces hématologues qui nous suivent au quotidien sont aussi ceux qui donnent, bénévolement, de leur temps et de leur énergie pour animer avec nous JNM, Mooc et webconférences. Leur présence à nos côtés offre une garantie de sérieux irremplaçable, outre le soutien humain qu'elle représente.

400 Adhérents

AF3M, IFM : 15 ans d'un lien privilégié

En cette année 2022, l'AF3M fête ses quinze années d'existence. Cela me donne l'occasion de remercier très chaleureusement **José Coll**, notre 1er vice-président, et **Luce La Gravière**, notre trésorière, qui participent très activement à nos actions depuis sa création.

Au-delà, il est essentiel d'associer à l'essor et au succès de notre association **les membres de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM)**: médecins, ARC (attachées de recherche clinique) qui avaient simultanément pris l'initiative d'organiser à partir de 2006 une journée d'information patients/familles sur le myélome, ce qui a permis aux premiers membres de notre association de se mobiliser pour être présents dans 10 des 12 villes où s'est tenue le 1er décembre 2007 une seconde journée d'information patients/familles, une journée qui est désormais bien connue de tous sous l'acronyme JNM.

Sans vouloir être exhaustif, voici quelques dates qui ont marqué ce partenariat.

À partir de 2010, l'AF3M a pris en charge l'organisation de la JNM, les médecins de l'IFM restant mobilisés pour réaliser les vidéos présentées à cette occasion, animer la JNM dans les différentes villes, sachant que progressivement la JNM a été proposée dans 26 villes métropolitaines, sans oublier nos amis de Martinique et de Belgique qui organisaient de leur côté une Journée d'information qui s'appuyait sur les mêmes contenus.

À partir de 2013, l'AF3M est invitée chaque année à participer aux journées scientifiques organisées par l'IFM. J'ai eu l'honneur d'y participer pour la première fois à Nancy, je peux vous témoigner combien notre participation à ces journées, au-delà de mettre en avant une volonté de transparence, nous montre combien l'engagement des médecins IFM en matière de recherche est total.

En 2017, la création du MOOC « Comprendre et vivre avec un myélome » n'aurait pas été possible sans un soutien de l'IFM, notamment pour animer les webconférences qui ponctuent ce parcours pédagogique. Comment conclure ce rapide tour d'horizon, alors que de plus en plus l'on évoque le rôle des patients qualifiés d'experts ? Il me semble que le partenariat étroit qui lie l'AF3M à l'IFM depuis sa création, eu égard à l'approche collaboratrice

mise en œuvre, met plus en avant une notion de patient-partenaire que de patient-expert.

En effet, il me semble qu'un patient-partenaire est amené, comme c'est le cas aujourd'hui dans le cas de nos relations étroites avec l'IFM, à partager, au-delà des aspects purement médicaux son expérience vécue avec la maladie, ce qui pour moi ne peut qu'être source de progrès, notamment en matière de qualité de vie.

Je ne peux terminer ces quelques mots sans remercier très chaleureusement **les présidents de l'IFM** (1) avec lesquels j'ai eu le plaisir de travailler, d'échanger, confiant que ce partenariat ne manquera pas de s'enrichir, de se développer au cours des prochaines années. Que de plus en plus, nous serons amenés à contribuer, à nous exprimer sur des questions médicales, scientifiques et sociales dans le seul but de développer une forme de démocratie sanitaire où toutes les parties sont réunies avec comme objectif de co-construire les parcours de soins du futur.

(1) Michel ATTAL, IUCT, Toulouse, Hervé AVET-LOISEAU, IUCT, Toulouse; Thierry FACON, CHU de Lille; Jean-Paul FERMAND, Paris; Jean-Luc HAROUSSEAU, Nantes; Cyrille HULIN, CHU Bordeaux et Philippe MOREAU, CHU Nantes

Par Bernard Delcour

Luce et José, deux bénévoles, membres fondateurs, toujours en action pour l'AF3M



Luce et José, à la JNM de Paris 2021.

Luce, avant d'être une malade, était comptable et donc a assez naturellement pris le poste de trésorière de l'association, poste tenu avec brio depuis toujours. Quand elle a commencé, le budget de l'association se comptait en quelques milliers d'euros, alors qu'aujourd'hui il se décline en centaines de milliers d'euros. Avec José et Alain de la commission des finances, elle répond aux nombreuses exigences de la réglementation, nécessaires à la tenue et à la validation des comptes pour l'Assemblée Générale.

Luce est aussi largement impliquée dans l'organisation de la JNM à Paris, présente à l'accueil, pour organiser la pause, pour inciter les nouveaux à adhérer. Avant la création de l'espace associatif en 2020 avec le soutien de Marie-Reine, Luce a géré notre base d'adhérents et de donateurs, permettant ainsi les appels à cotisation et à dons, toujours prête et avec le sourire à répondre aux sollicitations d'un proche ou d'un malade.

José a 15 ans d'engagement bénévole à l'AF3M dans une vie de plus de 60 ans de bénévolat aux multiples facettes. José, en 2007, était l'aidant de sa fille Flora, jeune photographe, malheureusement décédée en 2008. Malgré cela, il a continué et amplifié son investissement. Il est de tous les combats de l'association quand il s'agit de défendre le droit des malades et de leurs proches. José a de multiples casquettes : en tant que responsable de la Commission des Finances, il assure chaque année l'élaboration du budget. Comme premier vice-président, il est au côté du Président pour bâtir des relations durables avec nos différents partenaires. Il est celui qui lit et paraphe l'ensemble des indigestes contrats juridiques que nous proposent les laboratoires. C'est aussi le correcteur sans faille et attiré du Bulletin. Un dernier détail : une grande partie des courriels expédiés par José le sont entre 1h et 4 heures du matin.

«Je suis un malade du myélome depuis bientôt 7 ans, et un jeune président depuis 2 ans. Je mesure d'autant plus l'immense chance que l'AF3M a de vous avoir à ses côtés depuis 15 ans. En ces temps d'anniversaire, il est évident de dire que vous, Luce et José, êtes porteurs de la belle histoire de l'association. Le myélome est à l'origine de notre rencontre. S'il est source de moments difficiles, il nous a tout autant permis de construire des liens d'amitié qui vont bien au-delà de la maladie. Avec tous les autres fondateurs, avec tous les bénévoles qui ont œuvré depuis 15 ans, vous avez tellement donné de vous-même pour que l'AF3M soit ce qu'elle est aujourd'hui.»

Luce et José, avec l'ensemble des membres du conseil d'administration, des bénévoles, de nos adhérents et donateurs, je vous adresse un immense merci pour votre engagement et votre dynamisme passés et à venir.»

Par Laurent Gillot

15 ans de Bulletins d'information

L'AF3M s'est attachée, depuis sa création, à éditer un Bulletin d'information destiné à ses adhérents. La parution du Bulletin n° 1 date d'avril 2008, soit moins de six mois après la création de l'association.

Depuis 2018, 45 Bulletins sont parus (le quarante-cinquième est dans vos mains), tous rédigés par des bénévoles de l'association, à l'exception des Hors-Série AF3M pour les JNM qui sont confiés aux soins d'une professionnelle de la communication.

Relais auprès des adhérents des actions mises en œuvre par l'AF3M, les Bulletins ont également rapidement mis en place des dossiers thématiques complets sur des sujets importants, concernant aussi bien les malades que leurs proches : « L'HAD ou quand l'hôpital s'invite dans notre intimité » du Bulletin 33, « Internet et myélome, comment trouver les bonnes informations » du Bulletin 35 ou le très important dossier « L'accès aux médicaments innovants remis en question » du Bulletin 43.

Depuis 2020 et suite à la crise sanitaire provoquée par le Covid-19, le Bulletin est complété par « Le lien AF3M », un mini-Bulletin de 4 pages destiné dans sa version papier aux adhérents n'ayant pas forcément accès à Internet.



Tous les articles des Bulletins, à l'exception des bulletins Hors-Série, sont écrits par des bénévoles. Mais au-delà de l'exercice d'écriture, de simplification et de vulgarisation, sachez qu'une relecture attentive a lieu avant chaque publication. Notre cher **José Coll** se prête chaque fois à cette tâche complexe et traque impitoyablement fautes d'orthographe et erreurs grammaticales. Comme il l'écrit si bien « la langue française sera toujours là pour nous inciter à beaucoup de modestie, avant que cette maîtresse exigeante accepte de se donner à nous... ».

Voyez-vous les fautes que l'œil aguerrri de José sut tout de suite repérer ?

Le maître mot dans la rééducation est « adapter », adapter à ce qu'ils aiment, à ce qu'ils ont envie, à ce qu'ils peuvent faire.

L'AF3M a constaté qu'une part non négligeable de malades étaient intéressés par les événements en distanciel.

Parfois l'effet d'annonce s'est assez bien passé, le patient s'est retrouvé dans une période très active et combative avec les traitements.

Réponse :

Le maître mot dans la rééducation est « adapter », adapter à ce qu'ils aiment, à ce qu'ils ont envie, à ce qu'ils peuvent faire.

L'AF3M a constaté qu'une part non négligeable de malades était intéressée par les événements en distanciel.

Parfois l'effet d'annonce s'est assez bien passé, le patient s'est retrouvé dans une période très active et combative avec les traitements.

2009

Janvier

Premier dépliant et affiche de présentation de l'association

15-Juin

Assemblée générale de l'AF3M

Octobre

JNM dans 15 villes avec 1300 participants

Novembre

Première campagne d'appel à dons avec 197 donateurs

400 Adhérents

2010

Mars

Mise en ligne du site www.af3m.org
Première newsletter (lettre d'information)
Mise à jour des statuts de l'association

Juillet

Première formation à l'écoute à Grenoble

Octobre

JNM dans 15 villes avec 1400 participants

600 Adhérents

Paroles de malades et d'aidants

Maryse, aidante

Maryse est adhérente et bénévole de l'AF3M depuis les premières heures de l'association. Elle est notamment à l'origine de la formation à l'écoute qui chaque année se déroule à Grenoble. Elle nous livre ici sa rencontre avec l'AF3M et ses réflexions sur son statut d'aidante.

Après un an d'errance de diagnostic, en 2006, on apprend que ma maman a un myélome. On ne connaissait pas du tout cette maladie. Une infirmière nous informe qu'il va y avoir en octobre 2007 une Journée Nationale (l'année de création de l'AF3M). Nous y sommes allés.

La deuxième année, il y a eu un appel à bénévolat et je me suis portée volontaire. Je ne connaissais rien de la maladie. Ma façon à moi de réagir, ça a été d'être active. Et c'est comme cela que je suis devenue bénévole. Là, je ne me considérais pas comme aidante. Il fallait juste que je sauve les meubles en agissant pour ne pas rester dans cet état catastrophé. À cette époque, je travaillais à mi-temps car j'avais moi-même des problèmes de santé. Je suis devenue bénévole, d'abord à Grenoble puis très vite au niveau national.

J'ai trouvé tout de suite un grand sérieux dans l'association: des informations qui étaient fiables, réfléchies, pas dans un état d'esprit alarmiste où angoissant. Donc ça, ça me convenait bien.

Des relations amicales se sont faites : tous bénévoles et dans le même bateau ! J'ai accepté d'être Responsable Régionale à condition que je sois formée. On m'a dit de me débrouiller. J'ai trouvé une formation qui m'allait bien et qui allait



m'aider pour assumer cette fonction. C'était une formation d'abord perturbante mais qui permettait d'abord de s'occuper de soi, de comprendre ce que JE ressentais, puis de savoir si j'allais pouvoir aider les autres en maîtrisant certains outils pour le faire.

Je me suis toujours estimée plutôt bénévole qu'aidante. Je suis une «le proche» de ma maman qui a un myélome. Malade, elle a vécu des choses qui font que j'ai dû l'accompagner et l'aider. «Aidant», c'est une reconnaissance, un statut, ce n'est pas à moi de me l'attribuer. Au début, lorsqu'on disait que l'on était aidant, on marchait sur la pointe des pieds parce qu'il fallait quand même laisser toute la place aux malades. Certains malades doutaient de notre appui, nous disant que nous ne pouvions pas comprendre ce que les malades vivaient. Sans vraiment faire de forcing, en étant simplement présente pendant toutes ces années dans tout ce qui se faisait à

l'association, j'ai vu l'évolution de la place des aidants qui ont acquis une reconnaissance dans la société.

Pour moi, le statut d'aidant on ne l'acquiert pas comme ça d'un seul coup, je dirais plutôt, que c'est un chemin qui est très long. Tu démarres au début en étant «le proche», «la fille», «le conjoint», tu te rends compte que ton être aimé est atteint de cette maladie. Tu es pris dans cette espèce de parcours de santé qui fait que tu es presque malade toi aussi, tellement tu vas mal. Par la suite, petit à petit, tu arrives à prendre de la distance parce que tu as récupéré des informations, parce que tu te rends compte que tu peux être toi aussi aidée si tu en as vraiment besoin.

Propos recueillis par Laurent Gillot

Depuis 2010, chaque année Maryse organise à Grenoble cette même formation pour tous les malades et les aidants qui viennent s'impliquer dans l'écoute et l'aide à leurs semblables.



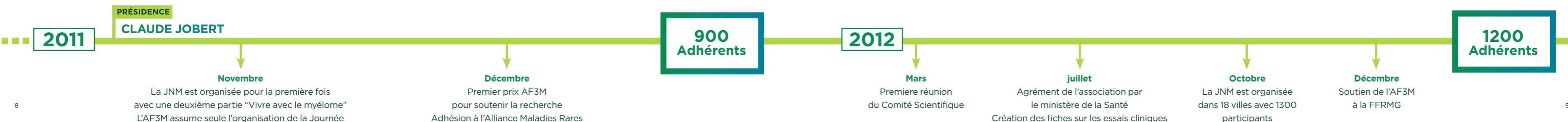
Georges, aidant

Georges est adhérent, bénévole de l'AF3M et fait partie du Conseil d'Administration de l'AF3M. Il nous fait un retour sur son expérience de bénévole très actif au sein de l'association et témoigne sur sa place d'aidant.

Je suis arrivé à l'association, je crois comme tout le monde, un peu par hasard, quand mon épouse a été atteinte du myélome. On allait régulièrement à l'hôpital et on a vu pour la première fois les affiches de la JNM, cela devait être en 2018. Mon épouse et moi-même on s'est dit «voilà une association qui fait quelque chose, on va aller voir ce que c'est, ce que ça donne». C'était la JNM de Montpellier. Je n'y suis pas allé avec elle, c'est ma fille qui l'a accompagnée. Elles ont trouvé ça intéressant. Bien sûr, par la suite, ma femme a adhéré à l'association. Elle n'a pas tellement profité car malheureusement, elle est partie pas très longtemps après.



Mots à l'écoute.



Quand elle m'a quitté, tout naturellement je me suis dit « *je vais effectivement continuer* ». Être adhérent à l'association pour continuer, d'une part, à me tenir au courant et d'autre part, avec l'idée d'aider les gens qui ont eu la même pathologie que mon épouse. J'ai donc adhéré à l'association. Comme par nature, je ne fais jamais les choses à moitié, je me suis dit « *je vais essayer d'être un petit peu plus proactif, essayer de faire quelque chose* ». J'ai contacté l'association pour savoir s'il y avait une commission qui cherchait du monde. J'avais du temps à donner. L'Assemblée Générale est arrivée. Il y avait des postes à pourvoir, c'est comme cela que je suis rentré au Conseil d'Administration.

Adhérent, je n'ai jamais été passif. Ce qui m'intéresse, c'est de faire quelque chose, parce qu'on peut faire partie d'un conseil d'administration et assister uniquement aux délibérations sans vouloir s'impliquer. Cela ne m'intéresse pas. J'ai fait beaucoup de bénévolat dans le sport, le tennis, cela me prenait tellement de temps qu'il a fallu que je diminue un petit peu mes activités. Je travaillais à l'époque. Aujourd'hui, j'ai beaucoup plus de temps libre.

Mon épouse n'a pas pu profiter beaucoup de l'association car elle est partie trop vite. Au début, on a beaucoup manqué d'informations. Lors de l'annonce, le médecin nous a demandé si nous avions des questions. On était si totalement tombés de haut que, ce jour-là, on n'a pas eu de questions à poser.

Les questions sont venues un petit peu après et, très honnêtement, nous n'avons pas eu de réponses adéquates de la part du médecin. Je suis convaincu que l'association apporte beaucoup aux malades, en termes d'informations et en termes de soutien.

Très sincèrement, j'imagine mon rôle dans l'association dans un aspect plus technique. Je vais aider sur le plan de l'organisation, de l'administration, à réaliser des choses comme la vidéo pour les 15 ans de l'AF3M par exemple. Et là, je suis prêt à y consacrer beaucoup de temps.

Je ne suis pas très à l'aise lors de la discussion avec un malade. Je m'en suis rendu compte une fois de plus au stage à l'écoute que je viens de faire où j'ai senti que j'avais un peu de mal à communiquer, à réconforter. Le stage m'a quand même beaucoup apporté car dans mes fonctions, je serai de toute façon amené à discuter avec les malades.

Propos recueillis par Laurent Gillot

Bernadette, malade

Bernadette elle est très chouette! Je suis d'accord avec Nino Ferrer, qui a dû rencontrer «notre» Bernadette. Diagnostiquée en 2000 à 52 ans, elle vit « avec » le myélome depuis des années. Je la cite souvent en référence, de par son parcours et sa personnalité, de plus elle était là dès la création de l'AF3M.



Éducatrice spécialisée, elle travaillait avec des enfants à domicile ou à l'école, mais toujours très fatiguée, donc souvent arrêtée par son médecin. Dès le début, l'une de ses filles l'a accompagnée, mais aucune n'était préparée à l'annonce! « *Il faut vous faire soigner, il va falloir arrêter de travailler. Vous en avez au moins pour 5 ans* ».

Elle voit un autre spécialiste: stade avancé du myélome. Elle est hospitalisée, on lui pose un port à cath (oui, elle l'a toujours sous la peau !). Le professeur lui a tout expliqué de son traitement sur un papier avec graphique : deux chimios intensives avec autogreffe à 3 mois d'intervalle. Puis surveillance, sans traitement. Rechute fin 2006. Troisième autogreffe en 2007. Nouvelle rechute en septembre 2008, sous traitement en continu. En octobre 2010, arrêt du traitement, car cardiomyopathie sévère ! « *Ensuite, ça a été tranquille* » me dit-elle.

Le professeur l'a dirigée tout de suite vers l'AF3M. Cela a rassuré Bernadette. Elle est venue à l'association un an après, en 2008. Déjà d'accord pour faire partie du Conseil d'Administration. Tout de suite, Béatrice, la 1ère Présidente de l'AF3M lui propose de faire partie du Bureau. En 2011, elle organise au Louvre, à Paris, l'IMW (International Myeloma Workshop), une rencontre internationale d'experts sur le myélome avec la présence de nombreux laboratoires pharmaceutiques.

Rechute en 2014. Elle a une meilleure réponse: réponse partielle 90%. Comme elle dit, elle « *a de la chance* » : des lésions osseuses, mais pas de douleur. Pas d'effets indésirables. Bernadette ne s'est pas trop renseignée sur le myélome, elle a surtout une grande confiance en son hémato: elle s'est laissée porter lors des différents traitements. Sa vision de l'AF3M: « *L'asso est super, elle va avec les progrès, elle avance avec les médicaments et la recherche* », « *on ne piétine pas* ».

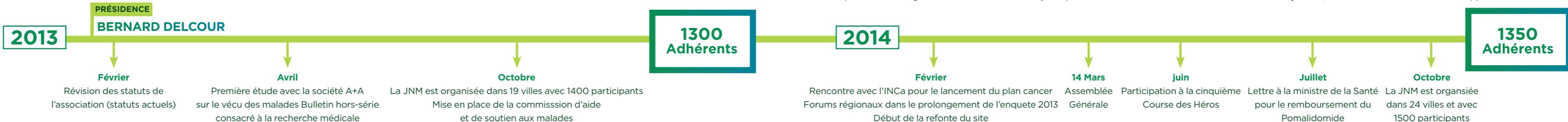
Actuellement, elle est en rechute et désolée de ne pas pouvoir participer plus, d'aider l'association car cela lui manque ! **Vous avez compris, Bernadette c'est l'histoire de l'association et du myélome.** Elle a même été présidente de l'AF3M à un moment où nous nous posions plein de questions sur notre organisation. Le plus rassurant pour moi est son parcours de myélome : avec certes des rechutes, mais également des réponses aux traitements qui s'améliorent, ce qui me conforte sur les progrès de la recherche sur le myélome et des molécules plus ciblées et efficaces. Comme elle, je suis une optimiste ! Et un grand MERCI à elle d'être toujours présente et souriante.

Anne DD, malade

Mon équilibre, c'est m'informer et partager !



Quand on vous annonce le diagnostic de myélome, vous n'en avez jamais entendu parler: Cancer rare de la moelle osseuse? Aaahh bon? Tout d'abord, je me suis laissée porter par les événements et les traitements: j'avais un problème (myélome stade III) et mon hématologue une solution (un traitement). Très vite, j'ai éprouvé le besoin de comprendre cette maladie rare, une façon de prendre en main mon présent et surtout ne pas trop m'angoisser concernant mon avenir. « *La stratégie, c'est la question d'un avenir à vouloir puis à construire avec et malgré le présent* » selon le Général Vincent Desportes. J'ai contacté l'AF3M et très vite j'ai aidé à la nouvelle mise en forme du site web. Structurer les informations, communiquer sur les actualités m'ont bien mis le pied à l'étrier. Pour faire vivre les actions de l'association, la page Facebook a été un bon tremplin: simple relais du site web, elle permet de mettre en avant nos actions en images; et chaque membre peut transférer l'information à son entourage. Avec notamment Alain et Bernadette nous participons aux congrès professionnels pour représenter l'association diffuser notre documentation; mais aussi pour s'informer sur le myélome, les traitements et les soins de support.





Aller aux congrès professionnels me réjouit au plus haut point, car les hématologues chercheurs sont motivés, ils échangent leurs informations pour progresser ensemble. Ma joie est de partager leur volonté, leurs envies et motivations de recherche pour «enfin» nous guérir: «on travaille pour vous» nous disent-ils.

Comme responsable de la Communication Digitale de l'AF3M, je suis en charge de la diffusion de l'information sur les réseaux sociaux. Cette mission a pris toute son importance avec la crise du COVID-19 qui a stoppé toutes nos rencontres et nos échanges en présentiel. Il a fallu accompagner les personnes dans l'utilisation du numérique.

L'AF3M est présente sur les réseaux sociaux d'abord à travers sa page Facebook puis sa page Instagram. L'Association ne gère pas de forum d'échanges, trop demandeur de moyens humains pour être bien administrés. Il existe cependant des groupes Facebook privés qui regroupent des patients et des aidants très demandeurs de soutien et de partage d'expérience. Chacun y dépose ses questions, ses angoisses mais aussi ses raisons d'espérer.

À titre personnel, pour prolonger ma volonté d'échanger, j'ai créé ma propre page Facebook (Myélome mes questions, mon quotidien et mon compte Instagram (myelome_par_annedd).

La communication au fil de l'eau favorise les relations de soutien et diminue le sentiment de solitude. Des relations amicales se créent le plus souvent en mode épistolaire, pouvant se prolonger au téléphone ou en visio. Sur les réseaux se crée ainsi une communauté d'échanges et de partages qui, en outre, abolit les distances géographiques.

Mon «travail de bénévole AF3M» est de favoriser l'accès à des connaissances fiables en tentant de rassurer sur des bases factuelles, et d'informer sur les nombreuses actions de l'AF3M.

En tant qu'«Anne DD» à moi les réseaux pour expliquer simplement et partager «mes astuces» pour être plus zen demain sous la forme de post à la couleur de mon humeur et ma forme. Avec tous ces amis clamer que notre vie à un sens et qu'elle peut être belle !

UN JOUR APRÈS L'AUTRE ! Et surtout qu'il est important de profiter de chaque minute douce !!!!!!!

Page Facebook AF3M : www.facebook.com/af3m.org

Groupe privé Facebook MYELOME - mes questions, mon quotidien

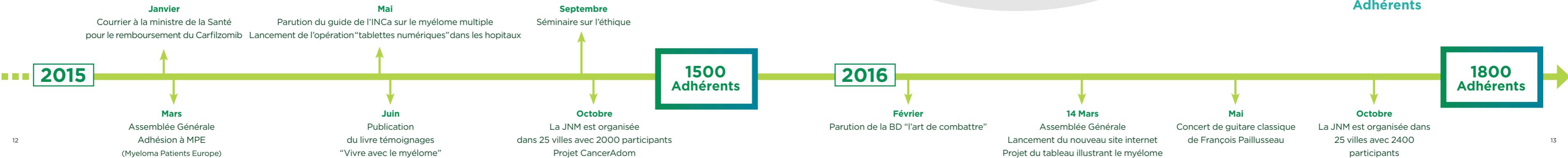
Page Instagram AF3M : www.instagram.com/myelomefr/

Page Instagram Anne : www.instagram.com/myelome_par_annedd/

Par Anne Delmond-Davanture



Chiffres AF3M



17 ans de Journées Nationales d'information sur le Myélome (JNM)

Depuis 17 ans, l'AF3M organise, à la mi-octobre et en collaboration avec les hématologues de l'IFM, la Journée Nationale du Myélome Multiple (JNM).



La JNM a pour objectifs de permettre chaque année, aux patients et à leurs proches de s'informer sur les connaissances les plus récentes de la maladie, ses traitements, les avancées médicales, la recherche et les essais cliniques, d'écouter les explications et les commentaires de professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins des malades du myélome, d'avoir un contact avec des membres locaux de l'association AF3M et de permettre aux malades de devenir des acteurs de leur parcours de soins, d'aborder la qualité de vie des patients sous tous ses aspects en montrant l'importance de pouvoir disposer d'un accompagnement personnalisé.

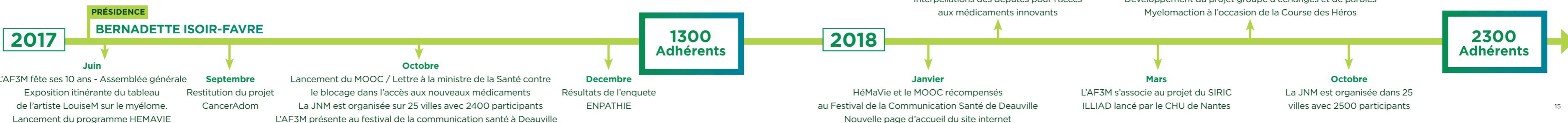
Cette Journée Nationale d'information sur le Myélome est aussi l'occasion de rencontrer et d'échanger avec d'autres malades, d'autres personnes vivant une situation proche de la sienne.

La JNM est également un moment privilégié pour créer un premier lien avec l'AF3M et ses bénévoles locaux.

Au fur et à mesure des années, la JNM s'est déployée dans plusieurs villes de France, passant de 14 villes en 2012 à 26 villes en 2022.

LES DERNIÈRES THÉMATIQUES ABORDÉES

- **JNM 2022**
Aides et droits : tout savoir pour améliorer mon quotidien
- **JNM 2021**
Construire son bien-être malgré le myélome : comment améliorer sa qualité de vie avec un myélome?
- **JNM 2020**
Activité physique adaptée et nutrition : le duo gagnant pour une meilleure qualité de vie
- **JNM 2019**
L'importance d'une activité physique adaptée et d'une alimentation équilibrée pour les malades du myélome
- **JNM 2018**
La place des aidants dans le parcours de soins des malades du myélome en partenariat avec le collectif de la Journée Nationale des Aidants
- **JNM 2017**
Soulager la douleur et la fatigue
- **JNM 2016**
L'accompagnement en partenariat avec l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique)
- **JNM 2015**
Les soins support en partenariat avec AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support)
- **JNM 2014**
La qualité de vie dans tous ses états
- **JNM 2013**
La recherche médicale sur le myélome



On a déjà fêté les 15 ans de l'AF3M en province

TOULOUSE

Visite de l'association "Ailes Anciennes" de Toulouse le 25 Juin 2022 dans le cadre des 15 ans de l'AF3M.

La Région Toulousaine a toujours eu un lien privilégié avec l'Aéronautique et elle tient à conserver son patrimoine. Les "Ailes Anciennes" est une association qui préserve et restaure de nombreux fleurons de ce patrimoine. Lors de cette visite, accompagnés par un guide très généreux en explications sur les différents modèles exposés, nous avons passé un moment chaleureux, mais un peu fatigant malgré la température plus clémente que les jours passés. Après 2h15 de visite, nous sommes allés nous asseoir et nous restaurer dans une salle climatisée du CHU de Purpan. Nous y avons passé un moment très convivial et nous avons pu faire connaissance et échanger. C'est une expérience à renouveler.

Par Sylvia Dirat



LYON

Après un report à cause de la météo, le pique-nique des 15 ans de l'AF3M s'est déroulé le 1er juillet sous un beau soleil et dans le cadre bucolique du Parc de la Tête d'Or à Lyon. Ce fut une bonne occasion de bavarder sans contraintes en partageant un gâteau et une bonne bouteille de cidre de la Mère Poulard. Le petit nombre de personnes (lié au report de la date prévue) a favorisé des conversations plus intimes; il semble que des liens se soient créés!

Par Bernard Fortune



MONTPELLIER

Un petit retour sur notre journée montpelliéraine pour les 15 ans de l'AF3M.

La journée s'est passée fort agréablement et s'est déroulée à la satisfaction du groupe convié. Le soleil et un petit air étaient au rendez-vous pour écouter notre guide nous présenter les rues du Montpellier médiéval et nous emmener découvrir un mikvé daté du 11e siècle ainsi que la salle des serments de la faculté de médecine. Ce fut une visite très intéressante et très appréciée. (Merci à l'AF3M pour la prise en charge financière de notre guide). Enfin, nous avons pu nous poser au frais, Place Jean Jaurès, à la terrasse du «5,by la Cabane» (qui disposait d'un brumisateur!!!), pour nous désaltérer (boissons offertes par l'AF3M). Nous avons dégusté les pâtisseries apportées par les adhérents, servies avec l'aimable et gracieux concours des propriétaires de l'établissement. Un grand merci aux participants qui malgré la maladie ont pu faire le déplacement.

Par Isabelle Bicilli

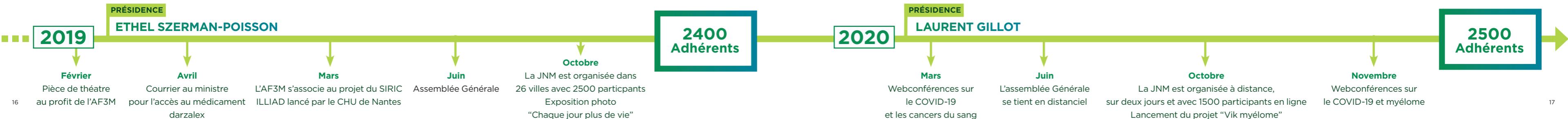


COLMAR

En Alsace, c'est Auguste Bartholdi, célèbre sculpteur natif de Colmar et très attaché à sa région natale, qui agrémenta nos retrouvailles pour les 15 ans de l'AF3M.

Nous avons visité le musée qui fête son 100ème anniversaire cette année ! Si Bartholdi est bien connu pour la statue de la Liberté, il a réalisé de nombreuses autres œuvres dont le Lion de Belfort... Nous nous sommes ensuite retrouvés pour partager le délicieux gâteau d'anniversaire! Même si nous n'étions pas nombreux (le 18 juin il y avait beaucoup de manifestations diverses), nous avons passé une excellente après-midi, l'occasion de chaleureux échanges avec les membres de l'association qui avaient pu se libérer.

Par Claire Dubray



Les combats et le futur de l'AF3M

Lorsque j'ai participé, avec 28 autres membres fondateurs, à l'aventure de la création de l'AF3M en 2007, nous étions quelques-uns à nous interroger sur la pérennité de notre projet. 15 ans après, notre association est active et consolidée. Elle conduit chaque année plusieurs projets au bénéfice des malades atteints d'une pathologie toujours aussi grave, bien que le profil de survie des patients se soit considérablement amélioré au fil des ans.

■ **Participer à la création et au développement de l'AF3M aura été mon premier combat** : je l'ai vécu collectivement avec toutes celles et ceux qui se sont engagés pour un projet essentiel et altruiste, réclamé par la communauté des malades du myélome multiple.

Ma propre motivation résultait d'un drame personnel, la disparition en 2008, à l'âge de 34 ans, de l'une de mes filles, atteinte par cette maladie.

Face à cette épreuve, et à la douleur indicible qui depuis ne m'a jamais quittée, fallait-il abandonner ou continuer ? Je dois à la précieuse et chaleureuse amitié des membres du Bureau et du CA d'avoir réussi à persévérer dans mon engagement. Ne nous méprenons pas, chacun vit son propre combat au sein de l'AF3M mais nous avons, je crois, réussi à transformer ensemble nos blessures en projets et nos souffrances en actions : je tiens ici à rendre hommage et exprimer mon immense gratitude à ces compagnons d'une route déjà longue.

Une association de malades comme la nôtre c'est un combat permanent : car le myélome nous met quotidiennement au défi, avec nos partenaires, médecins et laboratoires pharmaceutiques, de rechercher et de proposer des solutions de nature à améliorer le parcours de soins et de vie de celles et ceux qui sont concernés de près ou de loin par cette pathologie. J'ai constaté toutefois que la prégnance de la maladie n'affectait en aucune manière l'incroyable énergie de nos bénévoles actifs, aussi je leur adresse toute mon admiration.

L'Association peut se prévaloir, depuis sa création, de nombreux combats mis en

œuvre en conformité avec son objet social. Ce bulletin spécial recense les projets qui en ont découlé.

Je retiendrai cependant les « ambitions structurantes » qui ont, à mon sens, façonné depuis 15 ans l'identité de l'AF3M dans le paysage associatif et médical du myélome multiple. Elles s'articulent autour de quatre desseins majeurs :

Tout d'abord, dès la création de l'association, la nécessité d'une **information performante, régulière, proactive sur les réseaux sociaux et aux contenus vérifiés.**

“ *Bien informer c'est permettre aux malades de mieux se prendre en charge dans leur parcours de soins.* ”

■ La deuxième étape a été celle de la prise en compte par l'AF3M de la **Qualité de Vie des malades** : cette décision fut adoptée à contre-courant du « mantra » de l'époque, consistant à soigner la maladie en ignorant le malade en tant qu'être, au risque d'une « Médecine sans le corps ». Pour l'AF3M il s'agissait désormais de faire admettre un parcours de soins non pas uniquement axé sur le traitement médicamenteux mais d'y adjoindre d'une part toutes les composantes paramédicales propices à un parcours de vie amélioré avec le myélome, d'autre part l'expertise des malades eux-mêmes.

“ *Une meilleure qualité de vie c'est proposer de vivre et non de subir.* ”

■ La 3ème étape a été celle d'intégrer dans la « cible » de nos actions **la communauté des proches-aidants**, cette « armée de l'ombre » oh combien indispensable, hélas trop souvent oubliée, alors qu'elle souffre aussi à l'unisson, souvent en silence. Justice leur est rendue car notre association est désormais devenue une association de patients et d'aidants.

“ *Malades et proches-aidants indissociables dans le combat contre la maladie.* ”

Enfin la dernière ambition mérite à elle seule, s'il en était besoin, le qualificatif de combat puisqu'il s'agit pour l'AF3M d'être à la pointe de deux revendications incontournables : **la continuité de la garantie des soins dispensés aux malades et le combat sans concession aucune pour l'accès aux médicaments innovants.** Nous savons que ce combat-là se heurte aux obstacles « administratifs » qui ne sont, hélas trop souvent, que la façade occultant des considérations économiques prosaïques mettant sans vergogne en jeu la survie même des malades.

“ *Être toujours soignés et disposer des médicaments issus de la recherche tel est le véritable projet de vie dont nous sommes redevables envers les patients que nous représentons.* ”



15 ans après la création de l'AF3M voilà une échéance qui incite à réfléchir à son avenir. Forts de notre encore « jeune passé », de nos expériences communes et de nos réussites, je formulerai plusieurs souhaits :

- **Conserver une association française unique** : le dossier d'instruction pour la Reconnaissance d'Utilité Publique et celui du renouvellement de l'Agrément ministériel devraient permettre de satisfaire cette ambition
- **Promouvoir un bénévolat « intégral »** (c'est-à-dire œuvrer comme des professionnels mais sans salaire !) source d'exigence et de créativité, et dénué de tout esprit malsain de compétition.
- Augmenter le nombre de nos adhérents et de nos soutiens, renouveler nos forces vives, conforter la représentativité de l'AF3M au niveau des régions afin d'y assurer une présence pérenne et élargie.
- Être à l'écoute de nos adhérents et leur proposer des projets innovants adaptés à leurs attentes.
- Cultiver, enfin et surtout, le sens et le goût d'une communauté pratiquant la bienveillance et le soutien mutuel : la servir dans sa diversité, casser les solitudes, honorer ainsi la mémoire de nos disparus et la trace qu'ils ont laissée. Rester soudés et fraternels dans les combats et les épreuves, et partager les réussites qui nous attendent.

“ *On dit que dans une association on se rencontre, on échange, on construit. C'est à travers elle que s'exprime notre fibre citoyenne celle qui fait passer le groupe avant l'individu. On choisit d'y agir ensemble.* ”

Longue vie ensemble au sein de l'AF3M

José COLL

3800 Donateurs
dont 1600 sont aussi adhérents

2021

janvier

Webconférence sur le myélome et la vaccination COVID-19
Lancement de l'espace associatif pour les adhérents et donateurs sur le site internet

Mai

Assemblée Générale en visioconférence

Octobre

La JNM est organisée en présentiel dans 26 villes et retransmise en direct sur les réseaux avec 1300 participants (500 personnes ont visionné le replay)

2600 Adhérents

2022

janvier

Actions auprès des députés et du ministère de la santé pour l'accès aux CAR-T cells
Elaboration d'un document "myélome et reprise du travail" avec le SIRIC de Nantes

Mars

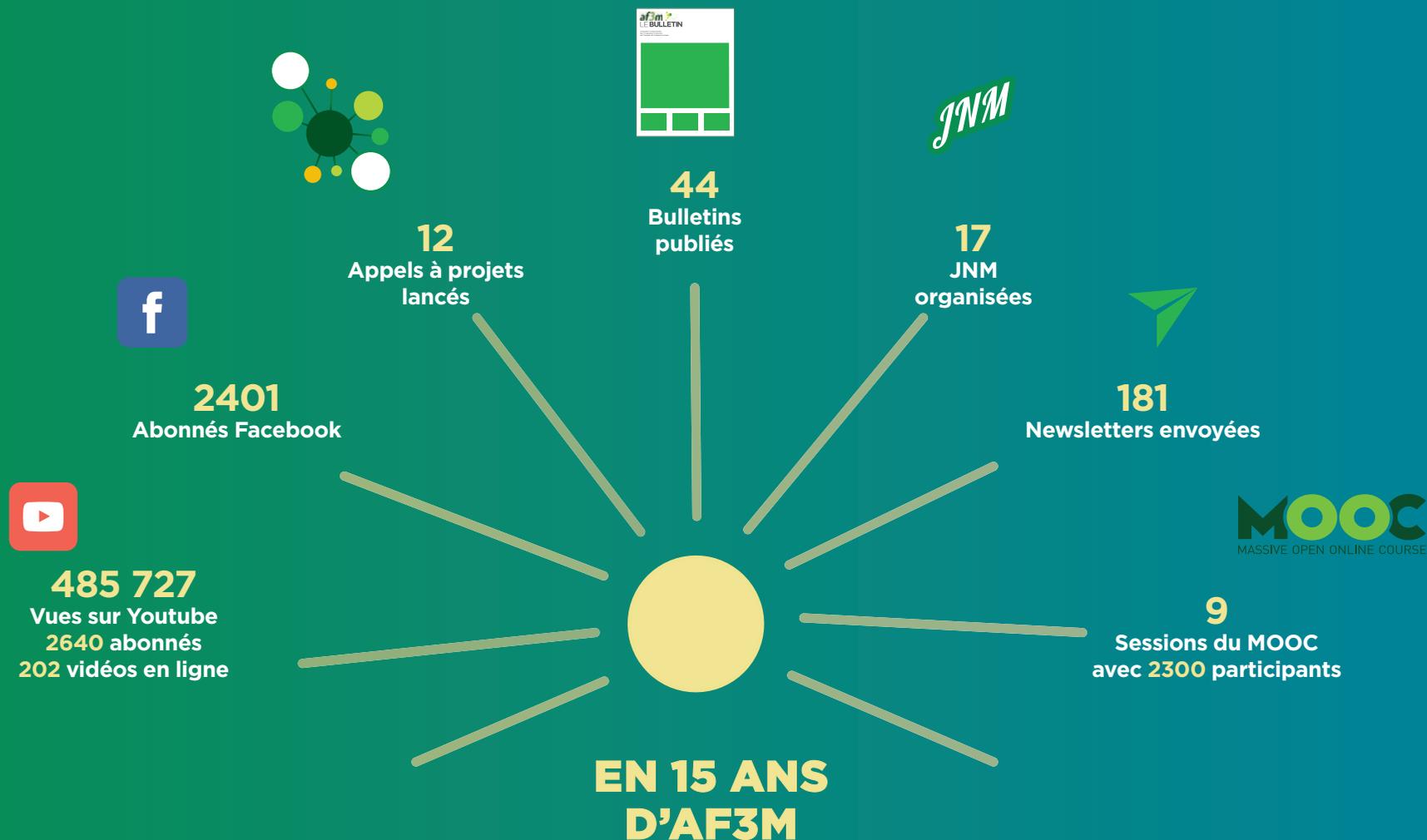
Premières Rencontres Numériques du Myélome (RNM)

De Mai à Octobre

Journées rencontres pour fêter les 15 ans de l'association

Octobre

La JNM sera organisée dans 26 villes et en replay sur les réseaux



POUR QUE L'HISTOIRE CONTINUE, ON A TOUJOURS BESOIN DE VOUS

www.af3m.org