

Qui sommes-nous ?

L'association a été créée en juin 2009 par des proches de patients décédés de mélanome de la peau avec l'aide du Pr Caroline Robert, Chef du service de dermatologie de l'Institut Gustave Roussy à Villejuif en région parisienne. Les membres fondateurs sont restés pendant les cinq premières années au bureau. Depuis de nouveaux membres nous ont rejoints. Vaincre le mélanome est totalement indépendante de tout centre hospitalier et de tout laboratoire pharmaceutique. Notre couverture géographique recouvre la France entière. Nous sommes davantage présents là où nos adhérents sont le plus actifs.

Notre association est reconnue d'intérêt général depuis 2012.

Voici les principaux membres actifs :

Mme Béatrice CHAMPENOIS, présidente

Mme Marie-Thérèse BRACHOT, trésorière

Mme Martine PIETROIS, antenne de Dieppe

Mme Christiane BERTIN, antenne Île de France, secrétaire

Mme Pascale BENAJSAS, bénévole en région PACA,

Mme Nathalie DALLA-LIBERA, bénévole en région Rhône Alpes

Avec plus de 15 000 nouveaux cas estimés en France en 2018, le mélanome cutané est le plus grave des cancers de la peau en raison de sa grande capacité à métastaser. Il représente 80% des décès liés à des cancers de la peau. Si la chirurgie est le traitement le plus efficace, les nouvelles thérapies, immunothérapies et thérapies ciblées, appliquées depuis ces dernières années offrent de bons espoirs mais sont encore insuffisantes. La recherche nécessite un soutien permanent afin de continuer à progresser.

Notre engagement est d'être un intermédiaire entre les professionnels de santé et les patients, car nous sommes certains que, **ENSEMBLE**, c'est la meilleure façon de faire progresser l'information, la prévention, les traitements et la recherche, ce qui représente nos principaux objectifs.

Afin de répondre au plus grand nombre de patients atteints de cancers de la peau, nous avons décidé, en juin 2019, d'étendre nos objectifs et moyens d'actions à tous les types de cancers de la peau.

Vaincre le mélanome en chiffres : Adhésions et Dons

Nos premiers adhérents furent les proches des membres fondateurs. Certains le sont toujours. Les premières années les nouveaux adhérents furent principalement des proches de personnes décédés d'un mélanome à l'occasion de versement de dons pour la recherche. Depuis la situation a évolué. Notre association compte de plus en plus de patients adhérents qui souhaitent être bien informés et qui suivent les actualités concernant les traitements.

Certains acceptent de témoigner lors de sollicitations diverses et devenir des bénévoles actifs.

En 2020 VLM compte plus de 60 adhérents. Nos adhérents sont répartis sur l'ensemble des régions. Le taux de renouvellement est de 70% environ. Le montant de l'adhésion annuelle est de 30€.

Nous avons enregistré plus de 1 200 donateurs depuis 2009.

Au début tous les dons reçus étaient encaissés directement par l'Institut Gustave Roussy et affectés aux recherches dirigées par le Pr Caroline Robert. Début 2012 VLM a été reconnue d'intérêt général et depuis nous encaissons directement les dons et émettons les reçus fiscaux.

Par notre intermédiaire plus de 190 000€ ont été versés à la recherche sur le mélanome depuis la création de l'association. Nous reversons à des centres pour des recherches en cours mais aussi à de jeunes chercheurs pour des projets nouveaux. Les sommes collectées varient beaucoup d'une année sur l'autre et ces dernières années nous avons préféré suspendre les bourses aux jeunes chercheurs pour remettre la totalité des dons reçus à des équipes reconnues dans le mélanome.

Prévention et information :

Grâce à nos adhérents et aux encouragements reçus depuis la constitution de l'association, nous avons pu ouvrir notre site internet www.vaincrelemelanome.fr , pour lequel nous avons obtenu le label Hon (Health on the net – fiabilité des articles scientifiques rédigés par des médecins) et qui est notre principal vecteur d'information. Nous l'enrichissons avec de nouveaux articles régulièrement pour mieux informer les internautes.

Chaque mois nous postons un nouvel article concernant le mélanome et un sur les cancers cutanés non mélanome. Ces articles sont des résumés d'articles parus dans la presse internationale faits et traduits par la société JIM (Journal International de Médecine).

Sur le site se trouvent aussi toutes les informations dont nous disposons sur les cancers de la peau ainsi que des vidéos diverses comme celle sur l'intérêt du dépistage précoce et dernièrement un filtre avec l'application Snapchat.

Pour aider les patients dans la recherche de centres spécialisés nous avons mis en ligne une cartographie de plus d'une centaine de centres en France métropolitaine.

De même nous mettons des liens vers des sites qui nous paraissent intéressants.

En 2019 nous avons initié l'opération « **MAI VIOLET** » dans le but que le mois de mai soit dédié aux cancers de la peau. Le mois de mai, annonçant les beaux jours, nous semble être le meilleur moment pour informer sur les dangers des rayons ultraviolets responsables d'un grand nombre de mélanomes et carcinomes. Dans la mesure du possible nous participons à des journées de prévention en distribuant des dépliants et/ou en étant sur place dans les centres qui nous sollicitent.

Nous participons aussi à des conférences où nous présentons l'association. Nous avons réalisé nos propres dépliants « J'aime la vie, je protège ma peau » et « Cancers de la peau non mélanome, une menace sous-estimée » ainsi que des affiches téléchargeables sur le site. Il est tout à fait possible d'en envoyer pour accompagner des entreprises qui désirent organiser des journées de préventions, en contactant l'association par mail.

Notre chaine Youtube VLM TV est désormais opérationnelle. De nouvelles vidéos viennent régulièrement enrichir notre collection : utilisation des dons versés, témoignages, conseils de prévention.

Être un lien avec les professionnels de santé :

Notre association a réalisé en 2013 des vidéos présentant des extraits de consultations d'annonce à différents stades de la maladie. Ces vidéos ont été utilisées pour des ateliers de formation en communication pour les médecins dermatologues. Les premières formations ont été faites par les médecins (1 dermatologue et 1 psychiatre) qui ont participé à l'élaboration de ces vidéos, puis elles ont été relayées. Le but est de constituer des binômes dermato-psy pour développer ces formations en province. Pour le moment un atelier a eu lieu pendant les Journées Dermatologiques de Paris, en décembre chaque année depuis 2013, puis lors de congrès en province et quelques binômes se sont formés.

La formation en communication a pour but que les médecins puissent permettre aux patients de comprendre au mieux le stade de leur maladie, les traitements proposés et les conséquences possibles, ce qu'on appelle l'alliance thérapeutique, en acquérant des techniques (Lieu- Temps- Information- Evaluation - Soutien).

Depuis 2012, nous tenons un stand aux JDP, ce qui nous permet de rencontrer des dermatologues de toutes régions, des laboratoires et d'échanger avec d'autres associations.

Nous participons à des journées de prévention organisée par les médecins suivant leur sollicitation. VLM est une association reconnue des professionnels de santé.

Les partenariats avec les laboratoires nous sont indispensables pour mener à bien nos actions, que ce soit pour les financements et les compétences.

Soutien aux patients et à leurs proches :

Des groupes de parole ont été proposés aux proches puis à des patients dès la création de l'association, avec l'aide du Dr Sophie Criquillon, médecin psychiatre à Paris. Elle proposait, gratuitement chaque mois à Paris, aux proches et aux patients qui le souhaitaient d'échanger pendant 1h sur les problèmes rencontrés au sein des familles en raison de la maladie du patient. Le nombre de participants s'amenuisant, nous avons suspendu ces groupes en conseillant aux personnes concernées de s'adresser directement aux établissements hospitaliers pour un soutien psychologique.

L'association ne propose pas d'écoute téléphonique, mais nous répondons régulièrement aux mails et il arrive aussi de téléphoner aux personnes qui en ont besoin.

Parallèlement nous avons mis en place des échanges au moyen de réseaux sociaux, comme Facebook avec la page : www.facebook.com/peausecours

Projets :

- **Poursuivre** nos actions d'information et de prévention, les dons aux chercheurs, les partenariats existant avec les laboratoires pharmaceutiques,
- **Rester** en contact avec les professionnels de santé.

Des nouveaux partenariats sont aussi souhaitables pour étendre nos possibilités d'actions.

- **Intensifier** la prévention avec l'opération « Mai violet » pour sensibiliser le grand public en sollicitant les professionnels de santé et les associations qui voudraient bien participer. Nous travaillons tous avec les mêmes objectifs concernant les patients et rassembler nos forces nous semble aller dans le bon sens pour que la prévention permette d'enrayer la progression exponentielle des nouveaux cas de mélanome et des autres cancers cutanés.
- **Créer** de nouvelles antennes en province : Notre souhait serait d'avoir au moins un adhérent bénévole actif par région pour que l'association ait réellement une représentation nationale. Enfin, avoir des patients actifs à nos côtés est indispensable.

Pour nous joindre : contact@vaincrelemelanome.fr