

***L'Association Française des  
Malades du Myélome Multiple  
(AF3M)***

***Réunion d'information Colmar  
1er juillet 2017  
Analyse des Réponses au  
Questionnaire***

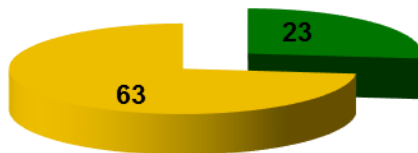




# Réunion d'information du Haut-Rhin sur le myélome multiple

Analyse sur 23 questionnaires

*Une soixantaine de  
participants*



*Nombre de Questionnaires  
inclus dans l'analyse*

*Questionnaire de satisfaction distribué aux participants  
de la Réunion d'information de Colmar le 1er juillet 2017*

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple vous invite



Rencontres, débats, échanges  
**Samedi 1<sup>er</sup> juillet 2017**  
Après-midi convivial pour les malades et leurs proches

## Mieux vivre avec le myélome

Avec la participation du  
**Docteur Cristina PRECUPANU**  
Médecin hématologue à l'hôpital Pasteur de Colmar  
et membre de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM)

Dans les locaux de la Ligue  
contre le cancer  
11 rue Camille Schlumberger  
À Colmar  
De 14h à 18h

Entrée libre  
Renseignements :  
06 83 32 79 61



af3m  
Association Française des  
Malades du Myélome Multiple

# De nombreuses personnes sont venues

## Une majorité de nouveaux participants



1 Mulhouse 1 Lyon + Mulh ...n'ont pas participé à une réunion d'information organisée par l'AF3M  
2 Strasbourg 2 Mulh + Strasb



## Le canal d'information : (plusieurs réponses possibles)



5 par courrier de l'hôpital



12 par article dans la presse locale



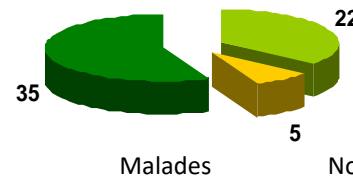
7 via l'affiche à l'hôpital



3 via le site af3m



1 via la Ligue



Membres de la famille, proche, ami d'un(e) malade

# Le profil des participants

n=23



60% de femmes

83% de malades

## Lieu de résidence (ville et environs)



et vignoble

Barr, Benfeld

Ribeauvillé, Le bonhomme

Guebwiller – Florival

**MULHOUSE**

**COLMAR**

**BARR**

**RIBEAUVILLÉ**

**GUEBWILLER**

1

11

4

2

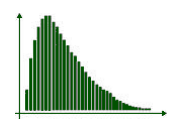
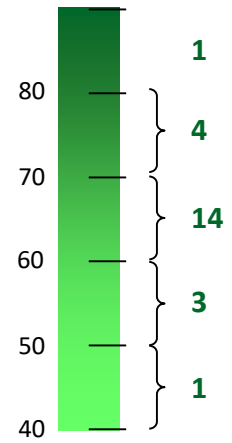
2



Autres secteurs du département 67

2

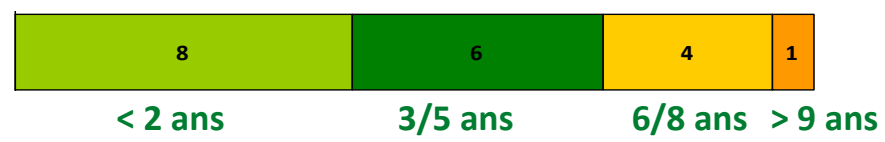
## L'âge des participants



âge moyen 65 ans

## Ancienneté dans la maladie :

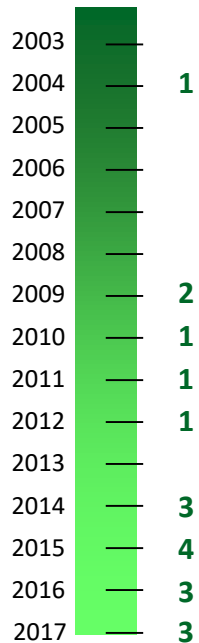
n=19



# Le profil des malades

n=19

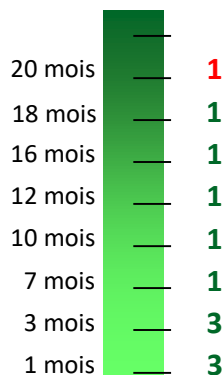
## Année du diagnostic



## Lieu de traitement

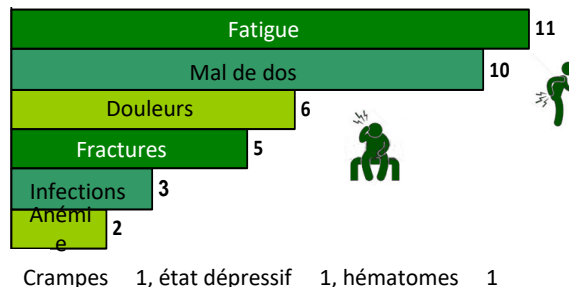


## Délai entre symptômes et diagnostic



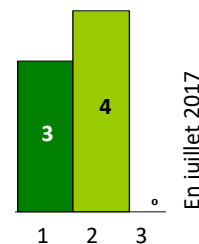
7 Sans réponse, dont plusieurs malades asymptomatiques

## Symptômes (plusieurs réponses possibles)



## Nbr de rechute(s)

12 pers. n'ont pas eu de rechute



En juillet 2017

# Avis des participants

1/3

n=23

Des plus satisfaits

Aux moins satisfaits



Tout à fait  
satisfaits



Assez  
satisfaits



Pas tellement  
satisfaits



Pas du tout  
satisfaits



Sans  
réponse

## modalités d'animation de la journée



18



2



3

## intérêt des thèmes abordés



16



5



2

## clarté des exposés



14



7



2

## qualité des vidéos présentées



16



4



3

## temps alloué aux questions et aux réponses



14



6



3

# Avis des participants

2/3

n=23

## • D'autres sujets auraient-ils dû être abordés ?



22, non



1, oui

pratique du sport individuel.

## • Suggestions ou commentaires sur l'organisation de cette réunion

n=5



- Un peu long et parfois un peu technique. Pas assez vulgarisé (x1)
- Gestion des situations personnelles (x1)
- Plus d'infos sur les effets secondaires des traitements (x1)
- Merci aux bénévoles pour l'organisation (x1)
- Trop de questions relatives à des cas personnels (x1)
- Trop d'étalement d'expériences individuelles (x1)
- Eviter le « dolorisme » négatif (x1)

## • Seraient prêts à participer à d'autres réunions de ce type?



2, non



14, oui

MULHOUSE

3



3

COLMAR

11

STRASBOURG

6

# Avis des participants

3/3

n=29

- Seraient intéressés par la mise en place d'un co-voiturage pour se rendre à la JNM à Strasbourg, le 14 octobre prochain ?



15, non



3, oui

COLMAR

3



5

- Seraient intéressés par des rencontres entre malades du myélome (groupes de parole)



9, non



8, oui

COLMAR

8



6

- Souhaitent être recontactés par un représentant de l'AF3M



9, souhaitent être recontactés par l'AF3M par mail ou téléphone



# Une réunion d'information ...



Comme lors des Journées Nationales du Myélome, le but était,

- d'une part, de partager avec les malades et leurs proches les connaissances les plus récentes sur la maladie, ses traitements, les avancées médicales,
- mais aussi d'évoquer le diagnostic du myélome, le traitement du myélome, et les examens de suivi
- la problématique de la rechute et la notion de maladie résiduelle ;
- et d'autre part, de développer de façon concrète la qualité de vie des malades sous tous ses aspects en mettant l'accent sur l'importance des soins de support.



L'organisation de celle-ci a été rendue possible grâce au soutien de La Ligue contre le Cancer du Haut-Rhin et notamment de son président le **Dr Bruno AUDHUI**, qui a accepté de mettre gratuitement à notre disposition leur salle de réunion, équipée en matériel audio-vidéo.



Remerciements particulièrement le **Dr Cristina PRECUPANU**, hématologue à l'hôpital Pasteur de Colmar et membre de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) qui a spontanément accepté de consacrer tout un samedi après-midi pour répondre aux nombreuses questions des participants à cette réunion.

# Merci

Nous sommes  
à votre écoute



site: [af3m.org](http://af3m.org)



**af3m**

Association Française des  
Malades du Myélome Multiple

