



Association Française des  
Malades du Myélome Multiple

## Réunion d'information Colmar 1<sup>er</sup> Juillet 2017

### ANALYSE DES REPONSES AU QUESTIONNAIRE

**63 Participants présents + 4 bénévoles AF3M + 1médecin IFM**

**Répartition des participants : 35 malades + 23 accompagnants + 5 non identifiés**  
**10 adhérents dont 2 ayant adhéré le jour de la réunion**

-----  
Seulement 23 questionnaires remplis récupérés

1. Avaient déjà participé à une réunion d'information organisée par l'AF3M
  - Oui : 6 ( 1 à Mulhouse + 2 à Mulhouse et Strasbourg + 1 à Lyon et Mulhouse + 2 à Strasbourg)
  - Non : 17
  - Sans réponse : 0
  
2. Comment les participants ont-ils été informés de cette réunion ? (plusieurs réponses possibles)
  - Un courrier d'invitation remis à l'hôpital : 5
  - Une affiche à l'hôpital : 7
  - Un article dans la presse locale : 12
  - Le site internet de l'AF3M : 3
  - La ligue contre le cancer : 1
  
3. Les 23 participants ayant rempli un questionnaire:
  - Malade : 19
  - Membre de la famille, proche, ami d'un(e) malade : 4
  - Femmes : 12 / hommes : 6 / sans réponse : 5
  
4. L'âge des participants :
  - 41 à 50 ans : 1
  - 51 à 60 ans : 3
  - 61 à 70 ans : 14
  - 71 à 80 ans : 4
  - sans réponse : 1
  
5. Lieu de résidence des participants :
  - Mulhouse et agglomération : 1
  - Colmar, agglomération et vignoble : 11
  - Ribeauvillé, Le bonhomme : 2
  - Guebwiller – Florival : 2
  - Barr, Benfeld ( Bas- Rhin) : 4
  - Autres secteurs du Bas-Rhin : 2
  - Sans réponse : 1

**Groupe de questions qui étaient réservées uniquement aux malades : ( 19 questionnaires)**

6. En quelle année votre myélome a-t-il été diagnostiqué ?

2004 : 1	2009 : 2	2010 : 1	2011 : 1	2012 : 1
2013 : 0	2014 : 3	2015 : 4	2016 : 3	2017 : 3

7. Par quel hôpital ou structure êtes-vous suivi :

GHR Mulhouse : 1	Hôpital Pasteur Colmar : 14
CHU Strasbourg : 3	Clinique Ste Anne Strasbourg : 1

8. Quels étaient vos symptômes ? : (plusieurs réponses possibles)

Douleurs : 6	Mal de dos : 10	Fractures : 5
Problèmes rénaux : 0	Fatigue : 11	Anémie : 2
Etat dépressif : 1	crampes : 1	Infections : 3
Hématomes : 1		

9. Combien de mois se sont-ils écoulés entre l'apparition des symptômes et le diagnostic ?

Moins d'un mois : 1	1 mois : 2	3 mois : 3	7 mois : 1
10 mois : 1	12 mois : 1	16 mois : 1	18 mois : 1
20 mois : 1			

Sans réponse : 7 dont plusieurs malades asymptomatiques

10. Avez-vous eu une ou plusieurs rechutes ?

Pas de rechute / en cours de traitement 1ere ligne : 12	
1 rechute : 3	2 rechutes : 4

=====

**Satisfaction des 23 participants à la réunion ayant rempli un questionnaire :**

11. Concernant les modalités d'animation de la journée :

Tout à fait satisfaits : 18	Assez satisfaits: 2	Pas tellement satisfaits :
Pas du tout satisfaits :	Sans réponse : 3	

12. Concernant l'intérêt des thèmes abordés :

Tout à fait satisfaits : 16	Assez satisfaits: 5	Pas tellement satisfaits :
Pas du tout satisfaits :	Sans réponse : 2	

13. Concernant la clarté des exposés :

Tout à fait satisfaits : 14	Assez satisfaits: 7	Pas tellement satisfaits :
Pas du tout satisfaits :	Sans réponse : 2	

14. Concernant la qualité des vidéos présentées :

Tout à fait satisfaits : 16	Assez satisfaits: 4	Pas tellement satisfaits :
Pas du tout satisfaits :	Sans réponse : 3	

15. Concernant le temps alloué aux questions et aux réponses :
- |                             |                     |                            |
|-----------------------------|---------------------|----------------------------|
| Tout à fait satisfaits : 14 | Assez satisfaits: 6 | Pas tellement satisfaits : |
| Pas du tout satisfaits :    | Sans réponse : 3    |                            |
16. D'autres sujets auraient-ils dû être abordés ?
- Non : 22
- Oui : 1 (pratique du sport individuel)
17. Suggestions ou commentaires sur l'organisation de cette réunion (5 participants)
- 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'étalage d'expériences individuelles (x1)
  - Eviter le « dolorisme » négatif (x1)
18. Seraient prêts à participer à d'autres réunions de ce type?
- Non : 2
- Oui : 14 participants, mais avec plusieurs réponses possibles => à Mulhouse : 3      à Colmar : 11  
à Strasbourg : 6      N'ont pas précisé : 2
- Sans réponse : 3
19. Seraient intéressés par la mise en place d'un covoiturage pour se rendre à la JNM de Strasbourg
- Non : 15
- Oui : 3 (tous les 3 au départ de Colmar)
- Sans réponse : 5
20. Seraient intéressés par des rencontres entre malades du myélome (groupes de parole)
- Non : 9
- Oui : 8 (à Colmar)
- Sans réponse : 6