



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