

# MYÉLOME

## 9<sup>ÈME</sup> JOURNÉE Nationale d'Information des malades du myélome et de leurs proches

Organisé par :

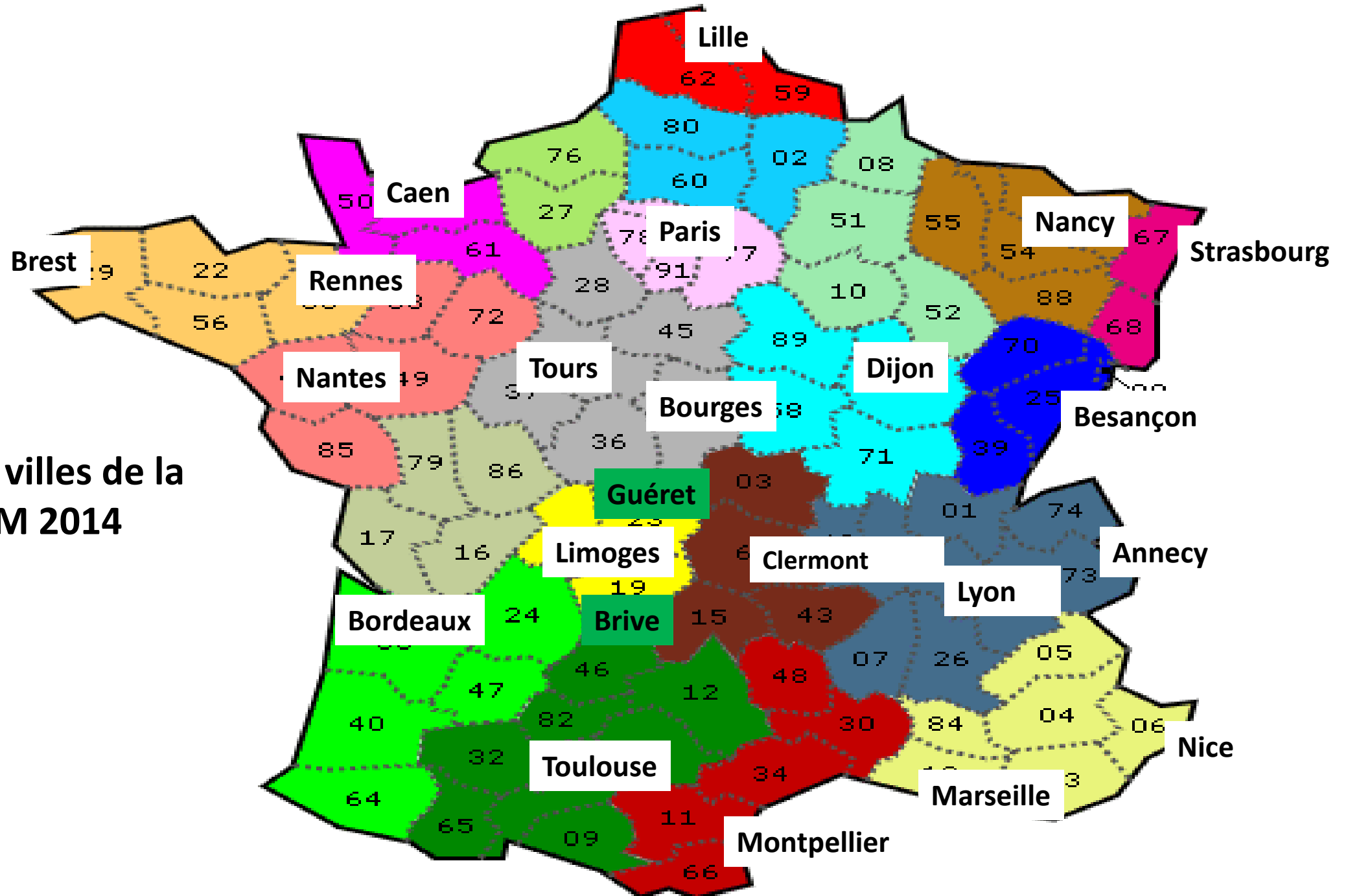


# Bilan de la 9<sup>ème</sup> JNM 2014

Nota les données sont analysées hors Marseille  
(questionnaires de satisfaction non remis)

Une édition marquée par les 20 ans de l'IFM

**Les 23 villes de la  
JNM 2014**



# Les chiffres clés de la JNM 2014

- **1458 participants**, 1000 malades et 450 accompagnants
- **Réunis dans 23 villes**, deux nouvelles villes : Montpellier et Bourges
- **Plus de 100 bénévoles AF3M mobilisés** autour des responsables de site pour accueillir les participants
- **Plus de 70 médecins et personnels de santé mobilisés** pour répondre aux questions des participants
- **12 vidéos** d'une durée totale de 51', **un support technique** dans chaque ville
- **Plus de 25 000 guides, brochures distribués** représentant plus d'une tonne de documentation
- **Un budget de 120 000 euros**

# Les nouveautés de la JNM 2014

- La JNM s'est tenue pour la 1<sup>ère</sup> fois à Bourges, Montpellier (en remplacement de Nîmes), à Brest et Rennes en Bretagne en remplacement d'Uzel.
- Le programme proposé a été bâti de manière de pouvoir prendre en compte les attentes des participants, exprimées lors de l'inscription, mais aussi du contexte local : composition de la tribune,....

# Partie médicale : 6 vidéos proposés (au total 27')

**Comprendre le myélome**

**Sujets jeunes et autogreffe**

**Traitements des sujets âgés**

**Pourquoi le myélome ?**

**Rechutes et nouveaux traitements**

**L'ARC. Attaché de recherche Clinique**

# Partie vivre avec le myélome : 6 vidéos proposés (au total 24')

Témoignages de patients lors des Forums AF3M

Le soutien psychologique

Le rôle de l'assistante sociale dans l'équipe

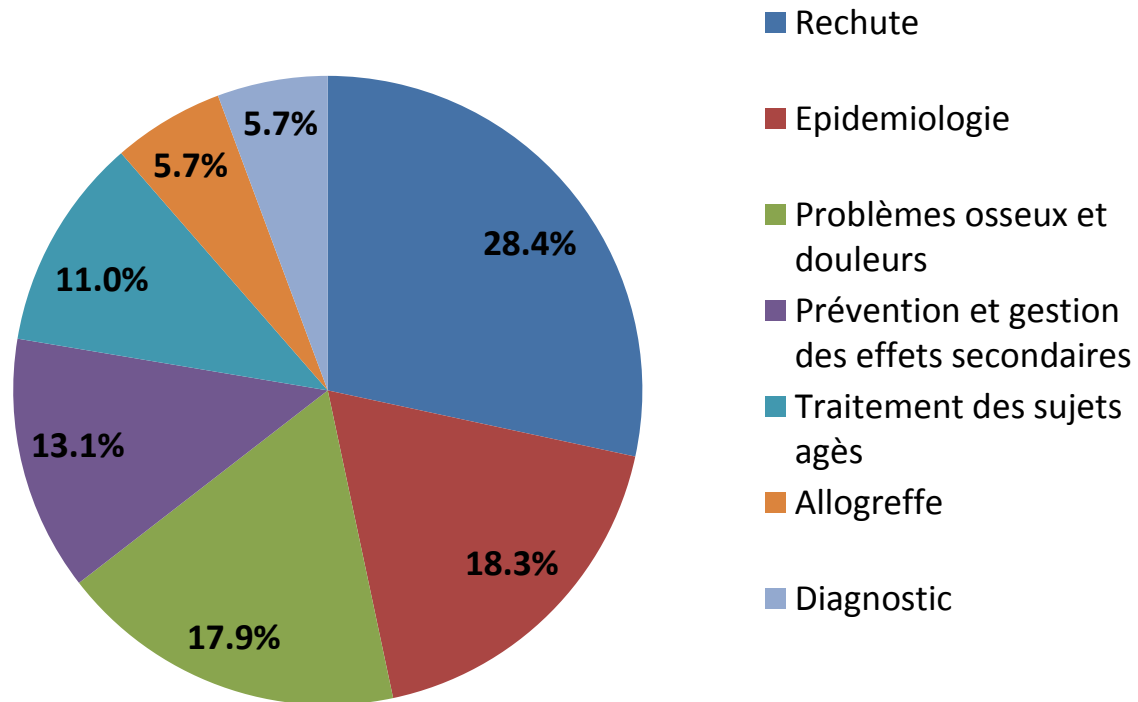
Effets indésirables et qualité de vie

Parcours d'ETP, une approche d'avenir

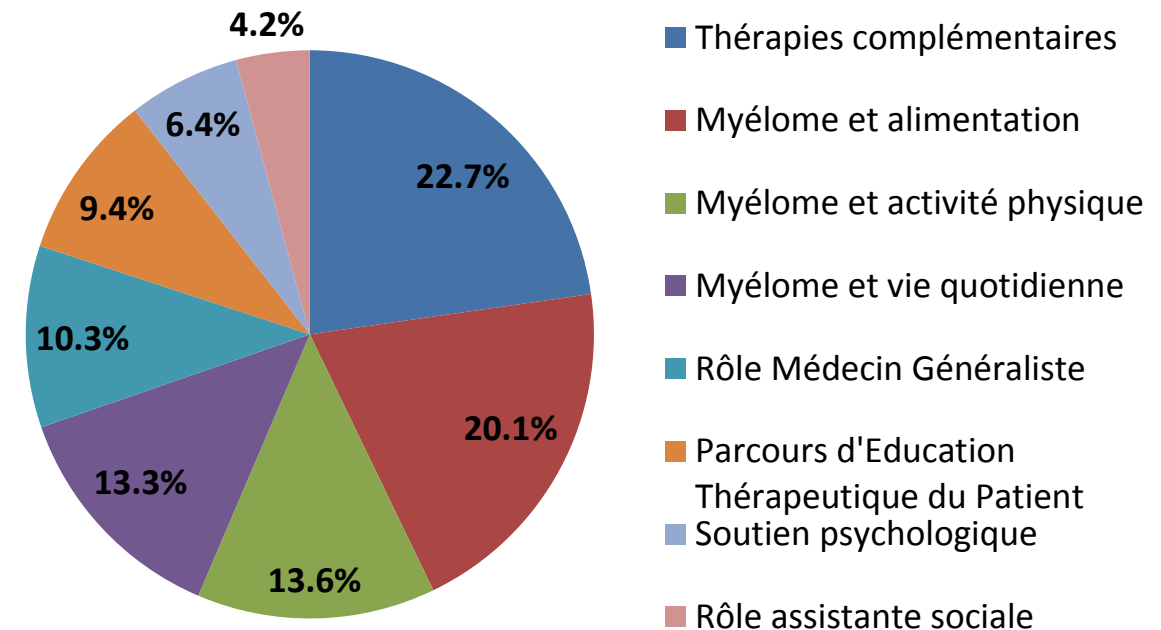
Les thérapies complémentaires

# Les attentes formulées par les participants lors de l'inscription à la journée

## Partie médicale



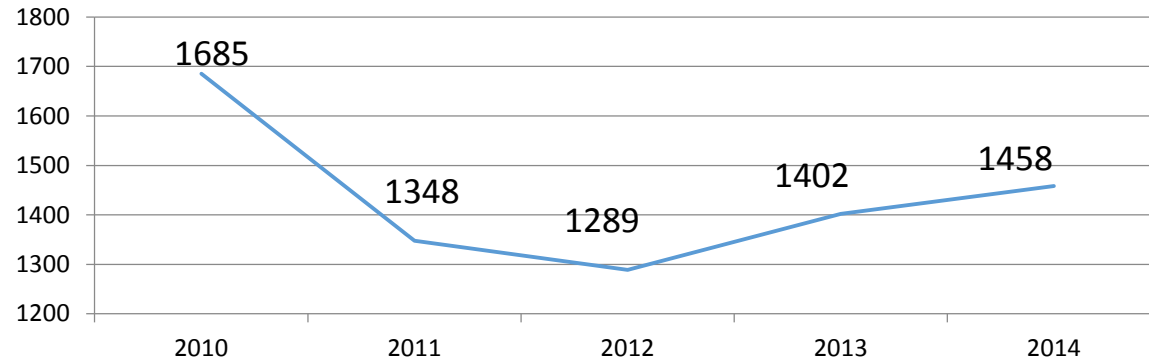
## Partie vivre avec son myélome





# Une participation en hausse de + 4% par rapport à 2013

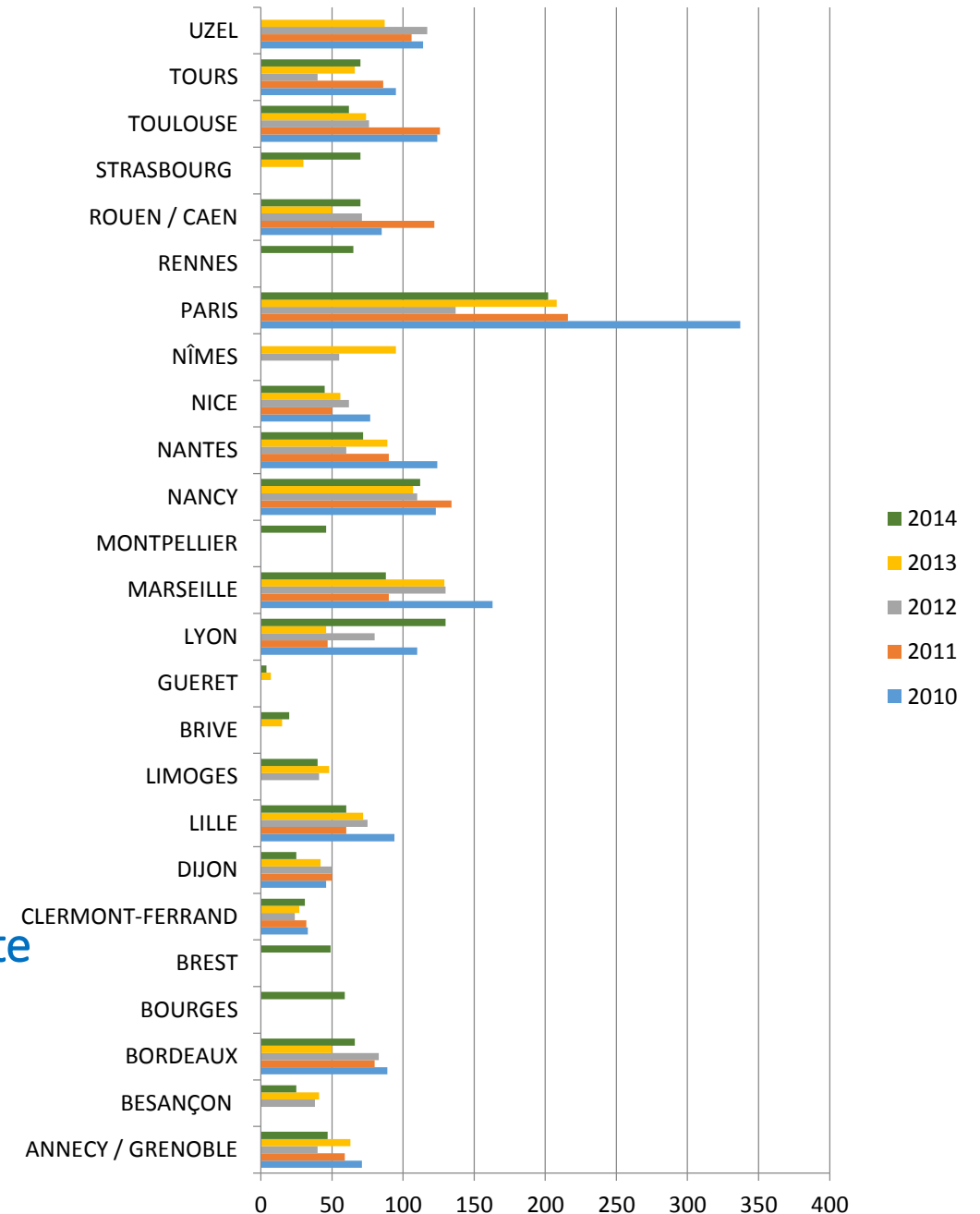
## Nombre de participants à la JNM



49 % de femmes et 51 % d'hommes

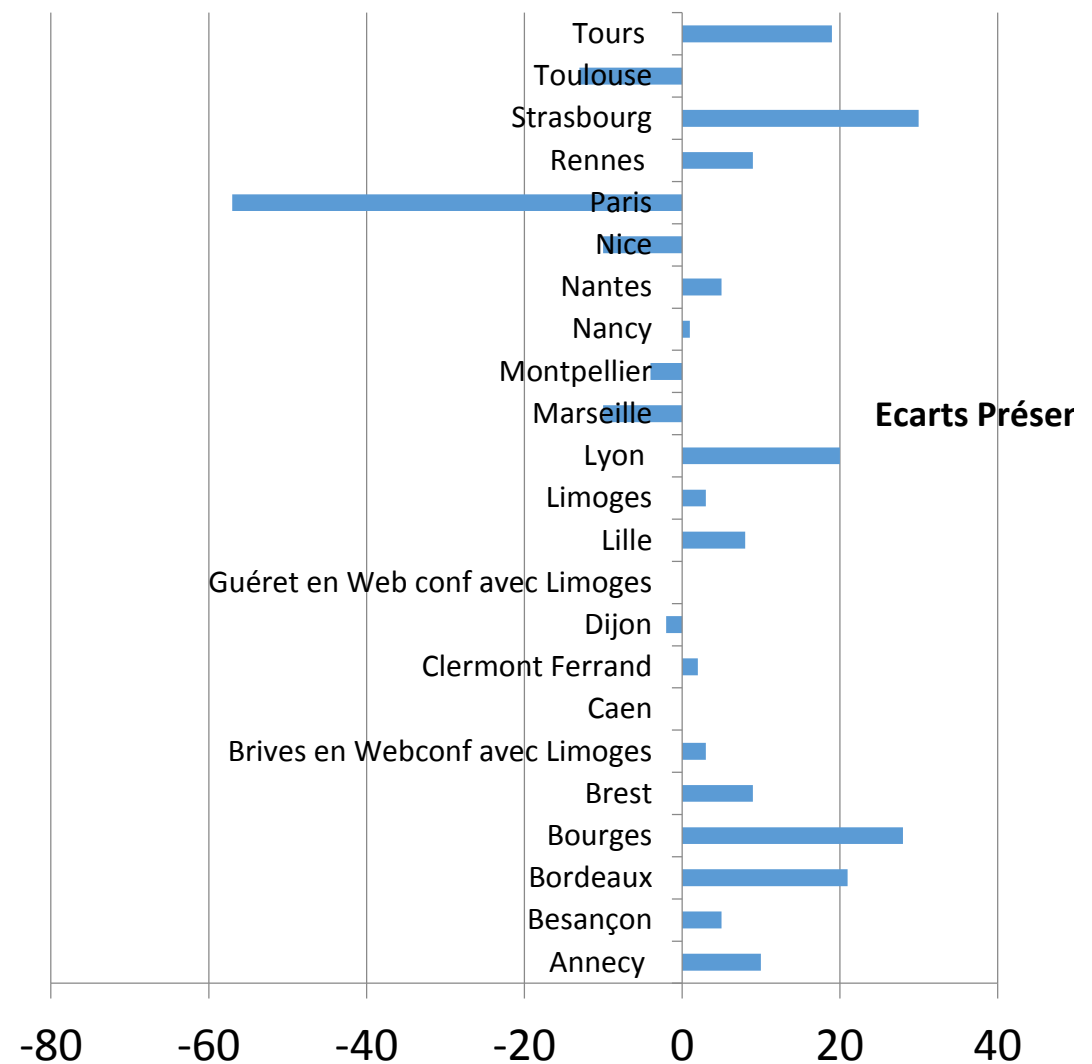
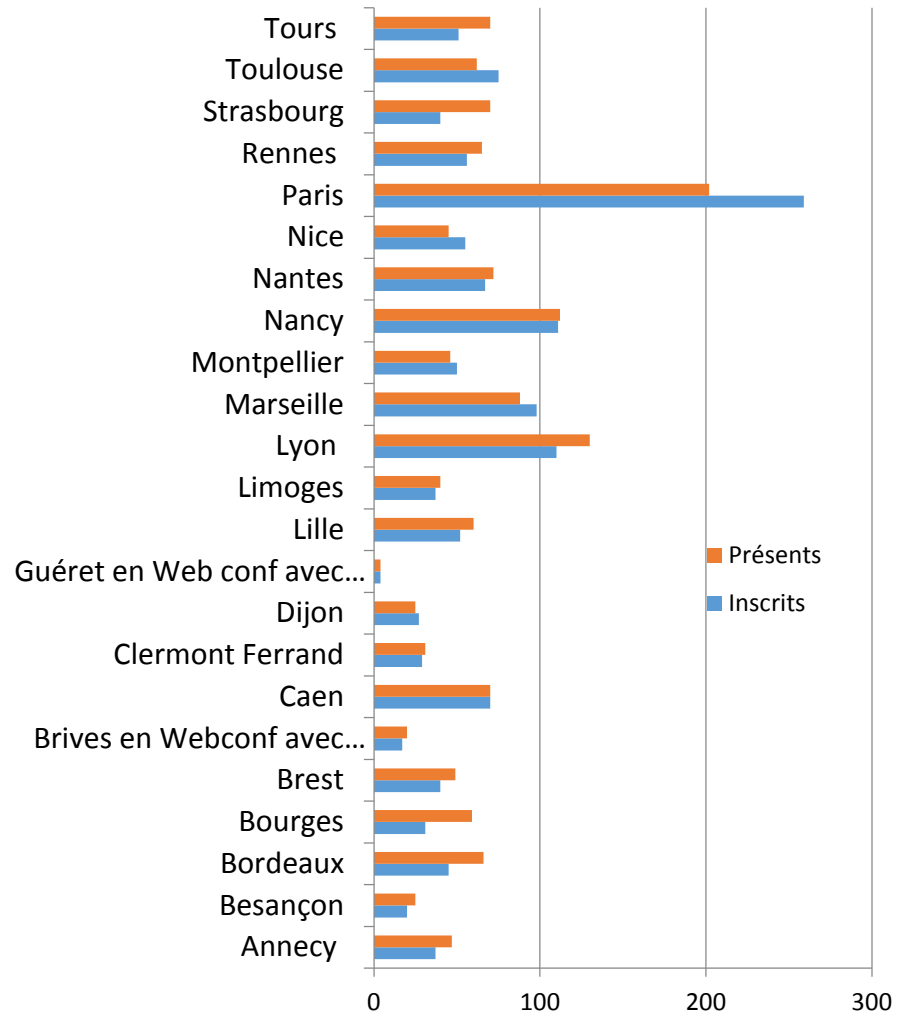
55 % de malades et 45 % d'accompagnants

56 % des malades en traitement initial et 44 % en rechute

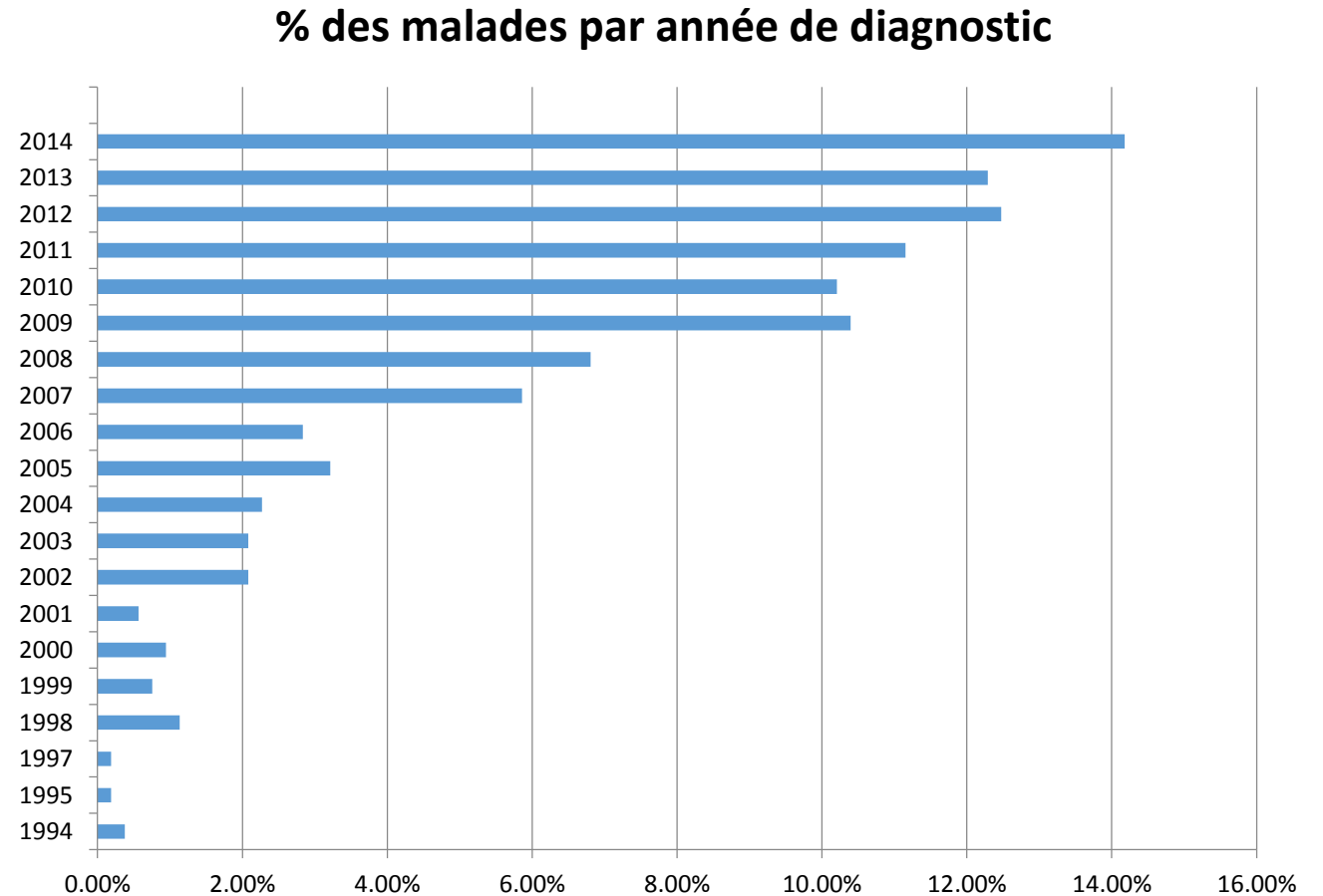
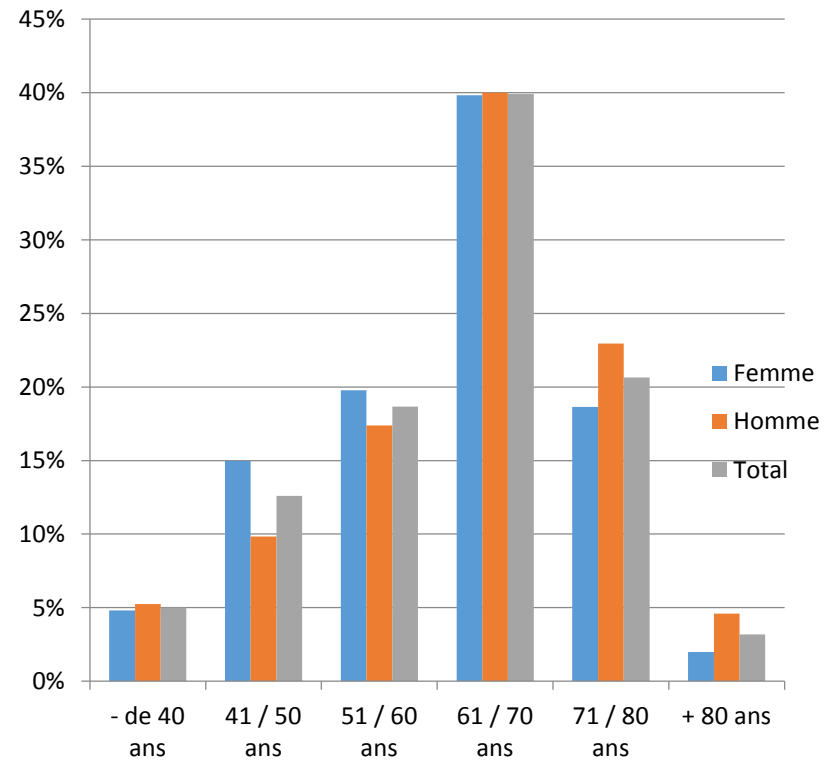


# Au global plus de participants que d'inscrits

## 1381 personnes inscrites, 1458 participants

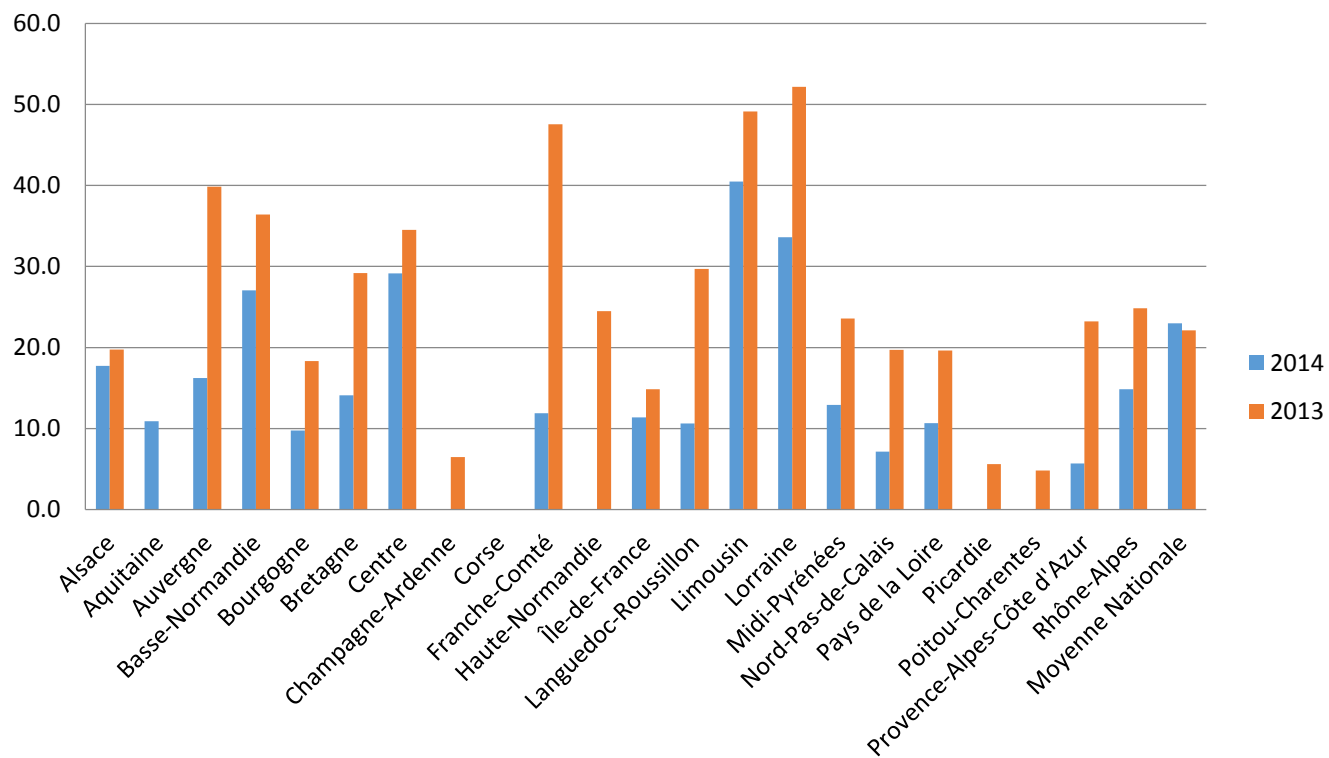


# L'âge, la proportion H/F et l'année de diagnostic des participants



# Région de provenance des participants

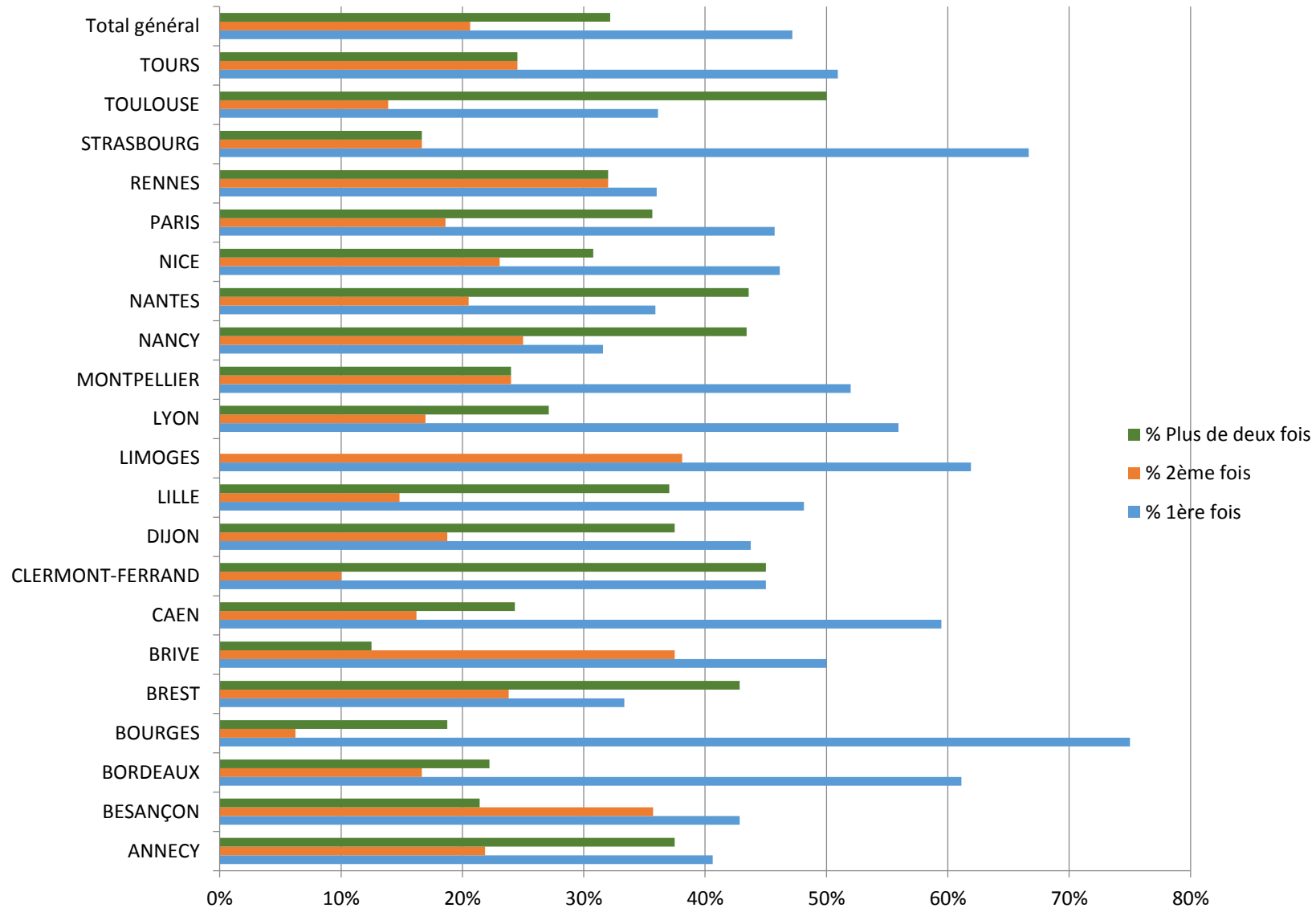
Nbre de participants par million d'habitants



14 départements sans aucun participant à la JNM (20 en 2013)

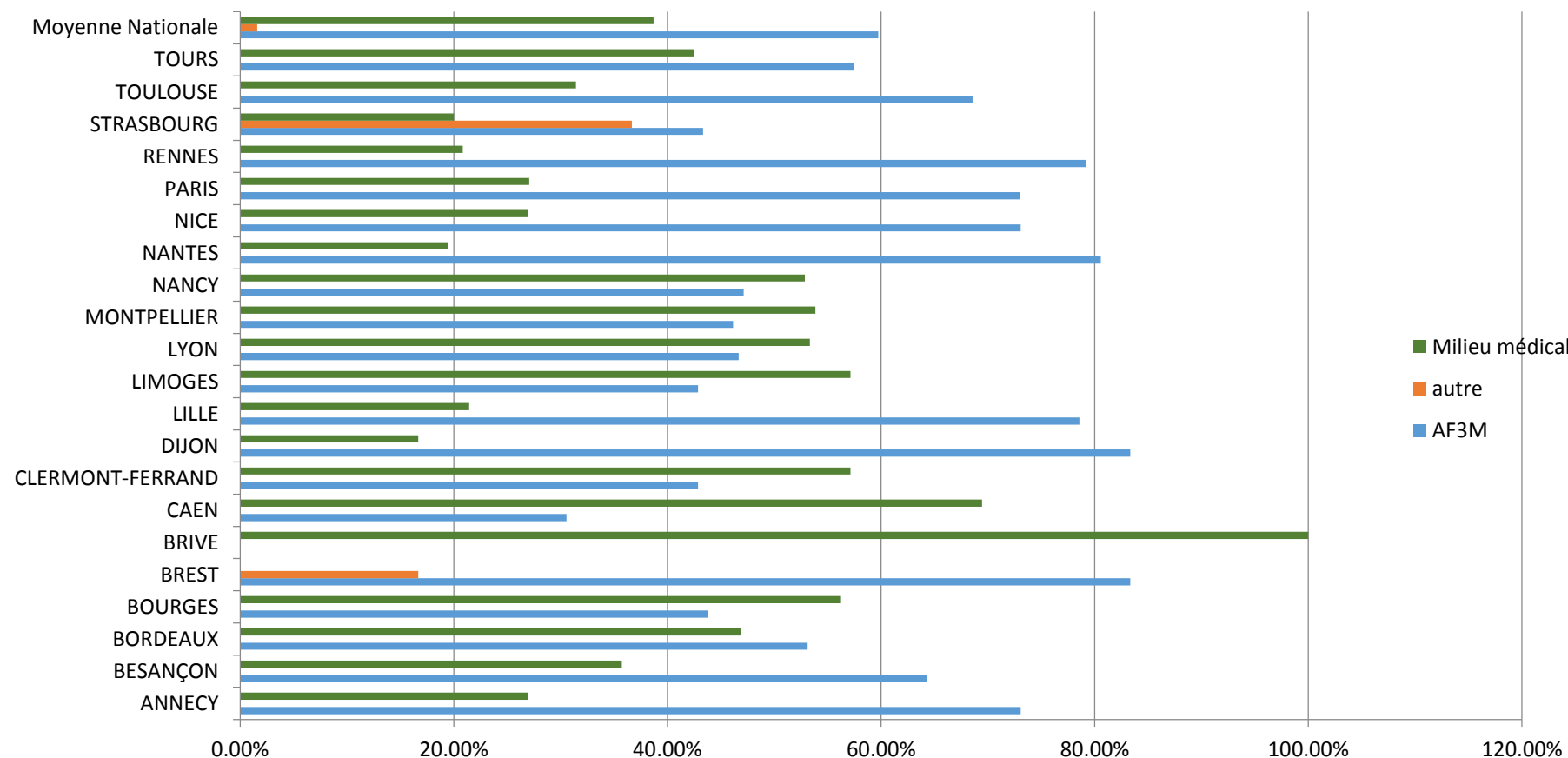
<a href="#"><u>04 - Alpes-de-Haute-Provence</u></a>	<a href="#"><u>2A - Corse-du-Sud</u></a>	<a href="#"><u>65 - Hautes Pyrénées</u></a>	<a href="#"><u>86 - Vienne</u></a>
<a href="#"><u>08 - Ardennes</u></a>	<a href="#"><u>2B - Haute Corse</u></a>	<a href="#"><u>72 - Sarthe</u></a>	<a href="#"><u>90 - Territoire de Belfort</u></a>
<a href="#"><u>09 - Ariège</u></a>	<a href="#"><u>48 - Lozère</u></a>	<a href="#"><u>80 - Somme</u></a>	
<a href="#"><u>12 - Aveyron</u></a>	<a href="#"><u>58 - Nièvre</u></a>	<a href="#"><u>84 - Vaucluse</u></a>	

47% (= / 2013) des présents participaient pour la première fois à la JNM,  
21% (+2% / 2013) pour la seconde fois, 32% (+4% / 2013) pour la troisième fois et plus



# Six participants sur 10 ont été informé de la JNM par l'AF3M (5/10 en 2013)

## Quatre sur dix par le corps médical



# Vu des responsables de site, une JNM réussie avec de nombreux points positifs :

## Quelques verbatim remontés :

- Très bonne interactivité patients-médecins, une journée constructive et très intéressante
- Des échanges nombreux pendant la pause. Un moment privilégié où les personnes qui n'osent pas poser les questions en public le font en privé avec les médecins.
- Une journée qui s'est bien déroulée dans une ambiance à la fois « studieuse », cordiale et surtout dans une écoute attentive réciproque.
- Très belle journée, nous avons eu de nombreux témoignages de satisfaction tant par le plateau des conférenciers que par les malades ou leurs accompagnants.
- Globalement le bilan de la journée est très positif. Les échanges Q/R de bonne qualité et l'espace pause apprécié pour ce temps d'échange entre participants.
- L'assemblée s'est montrée fort participative et curieuse des nouvelles positions médicales.
- Nous sommes passés par tous les états : informations sérieuses, humour, questions, émotion, applaudissements pour les interventions, des médecins, la présence des infirmières, les nouveaux, les anciens.....
- Les vidéos constituent un support plus vivant que les diapositives.
- Des apports très intéressants de la part des psychologues et nutritionnistes lorsque ceux-ci étaient représentés à la tribune, à Paris et Montpellier notamment

# Mais aussi des points d'attention :

- Les vidéos de la 2ème partie ont été jugées plutôt "pessimistes".
- Réutilisation de vidéos des années précédentes
- la 2ème partie « vivre avec son myélome » a été considérée comme moins intéressante que la première partie

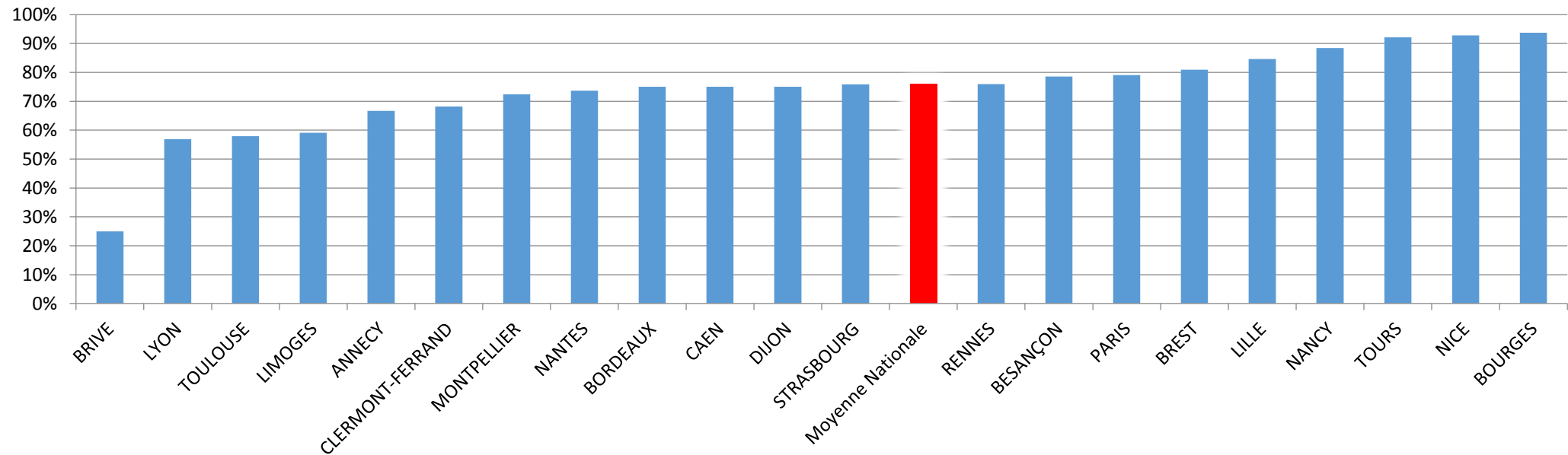


# 76% des participants se sont déclarés satisfaits de la journée

Une baisse de satisfaction de 10 points / 2013, supérieure à 25 pts sur Clermont, Limoges et Toulouse

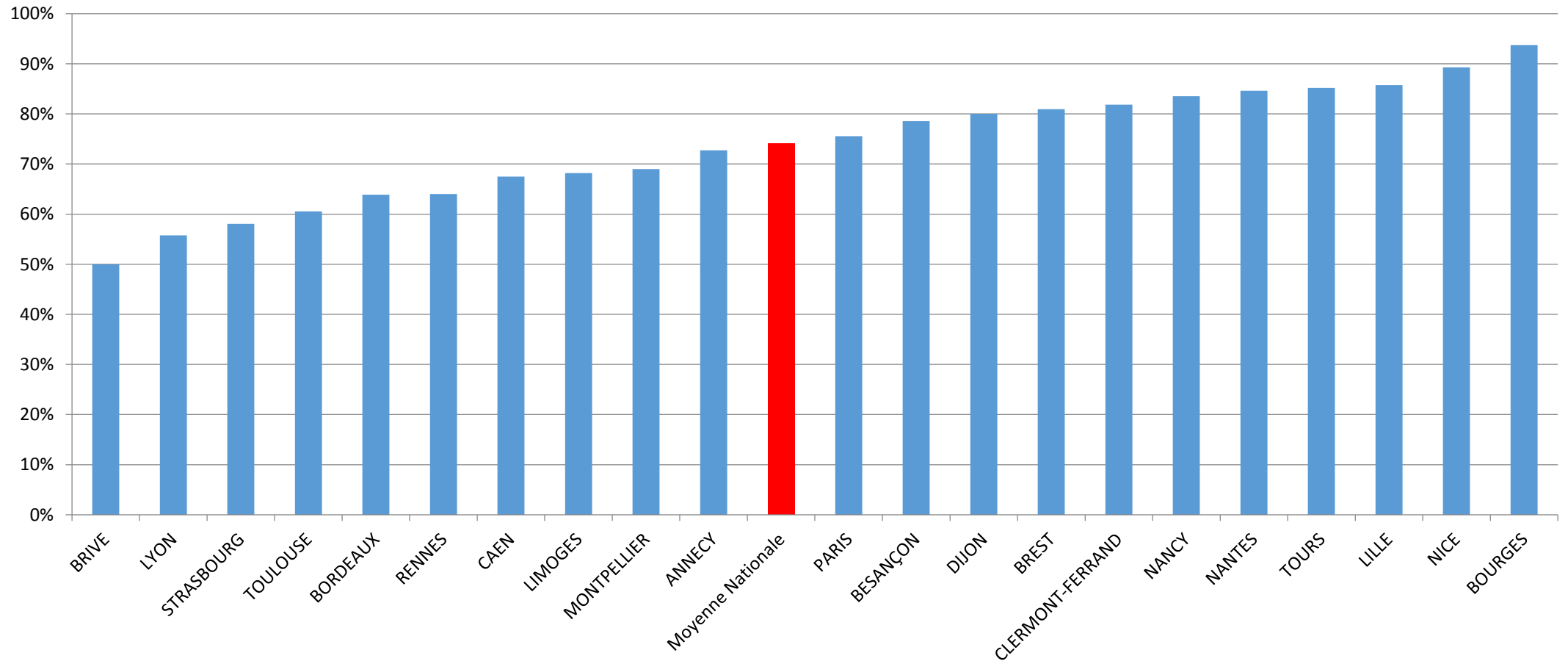
Des motifs d'insatisfaction à creuser : contenu de la journée, animation de la journée, tribune composée exclusivement de médecins,.... ????

**% des participants "tout à fait satisfait" de la journée**



# 74% des participants se sont déclarés satisfaits des exposés (en baisse de 3 points / 2013)

**% de participants "tout à fait satisfait" des exposés**

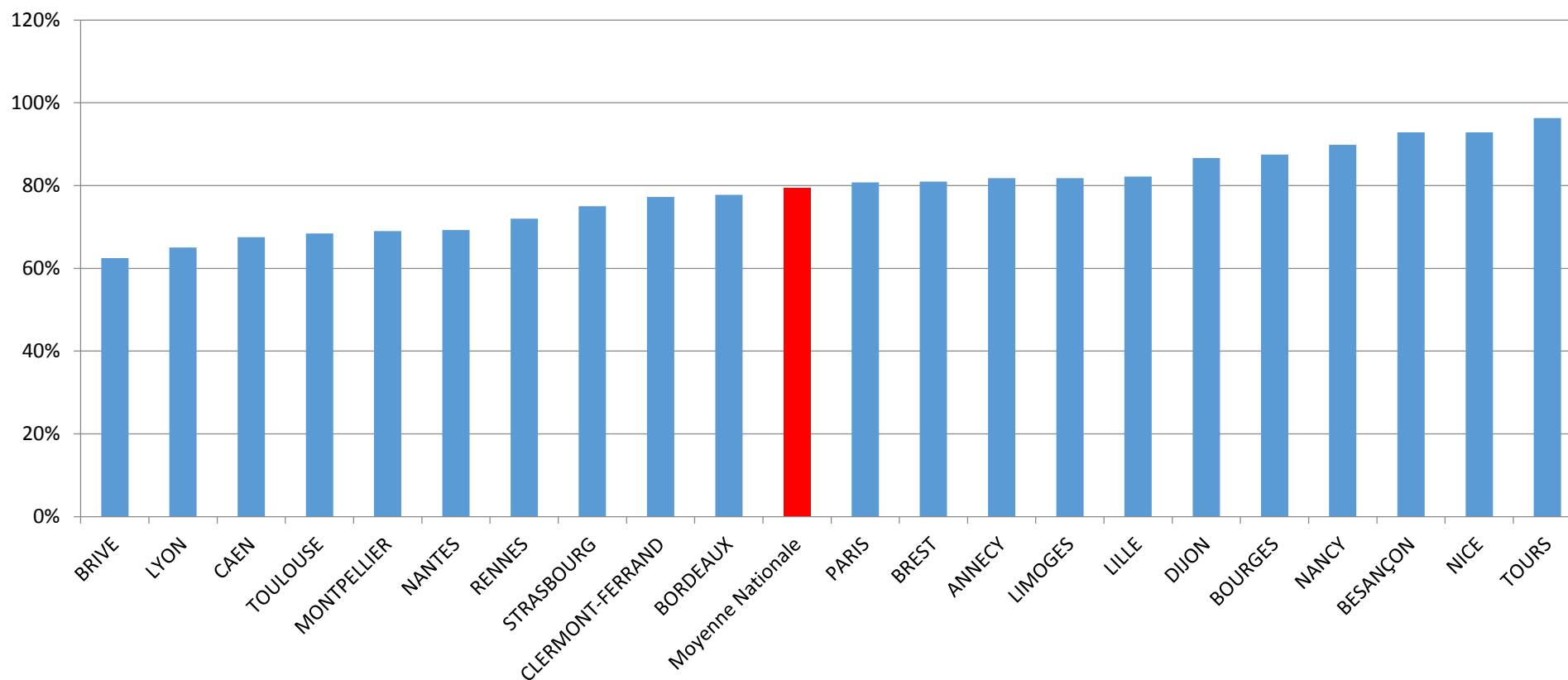


# 79% des participants se sont déclarés satisfaits des thèmes abordés

(-7% / 2013)

**Les causes possibles :** contenu proposé était en décalage avec les attentes exprimées lors de l'inscription ,notamment sur les thématiques myélome et alimentation et myélome et activité physique

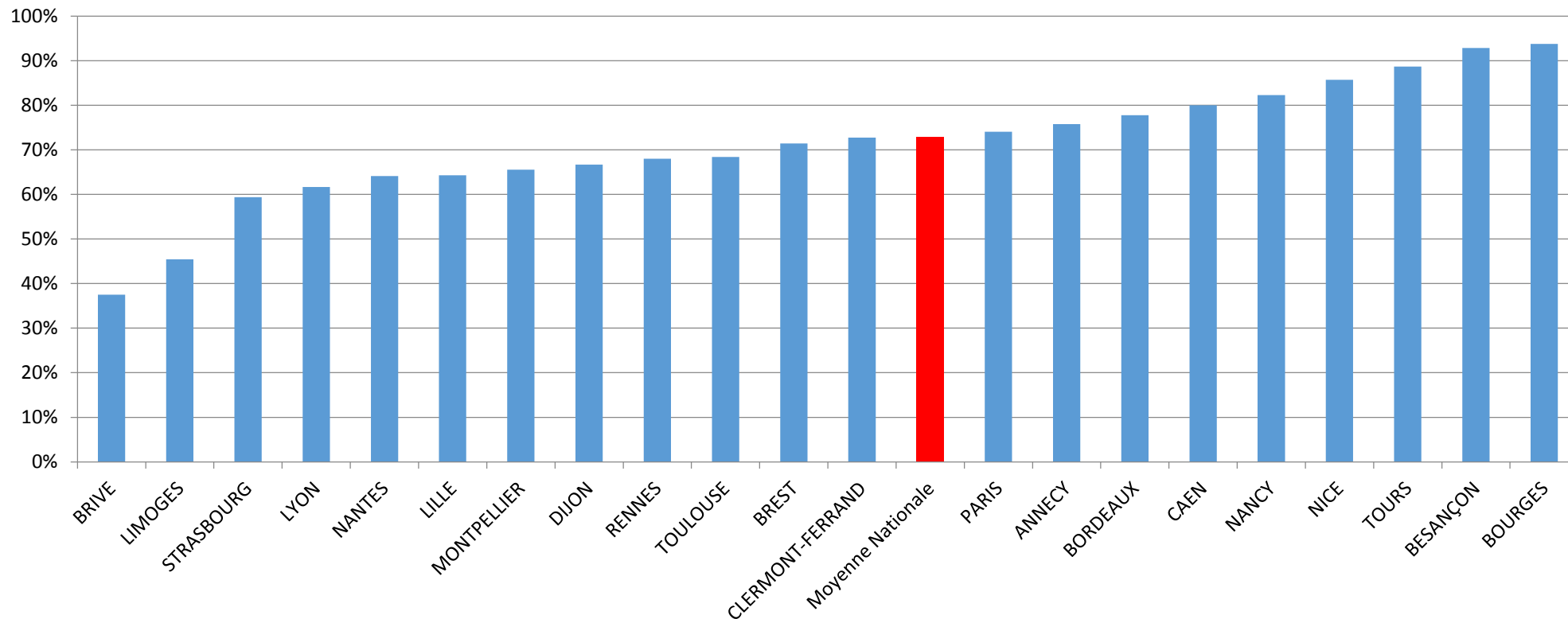
**% de participants "tout à fait satisfait" des thèmes abordés**



# 73% des participants se sont déclarés satisfaits des vidéos (-5% / 2013)

Dans certaines villes, il a été reproché de présenter des vidéos thématiques réalisées pour les JNM des années précédentes

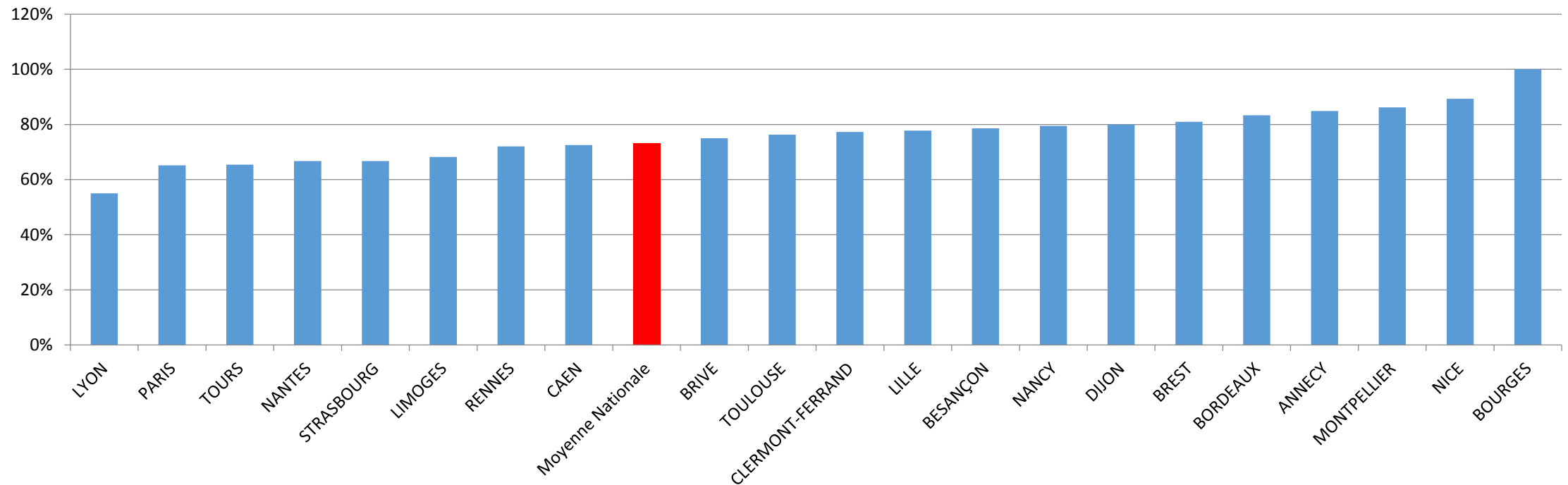
**% de participants "tout à fait satisfait" des vidéos**



# 73% des participants se sont déclarés satisfaits du temps alloué aux questions (-5% / 2013)

L'insatisfaction est d'autant plus importante que le nombre de participants est important, cas de Paris, Nantes et Lyon notamment.

**% de participants "tout à fait satisfait" du temps alloué aux questions**



# 135 participants ont exprimé le souhait de voir abordés d'autres sujets, ou de voir certains sujets plus approfondis

Les 122 propositions formulées portent sur :  
**Citer entre 15 et 20 fois :**

- Diététique, alimentation
- Soins support, médecines complémentaires
- Effets indésirables, fatigue

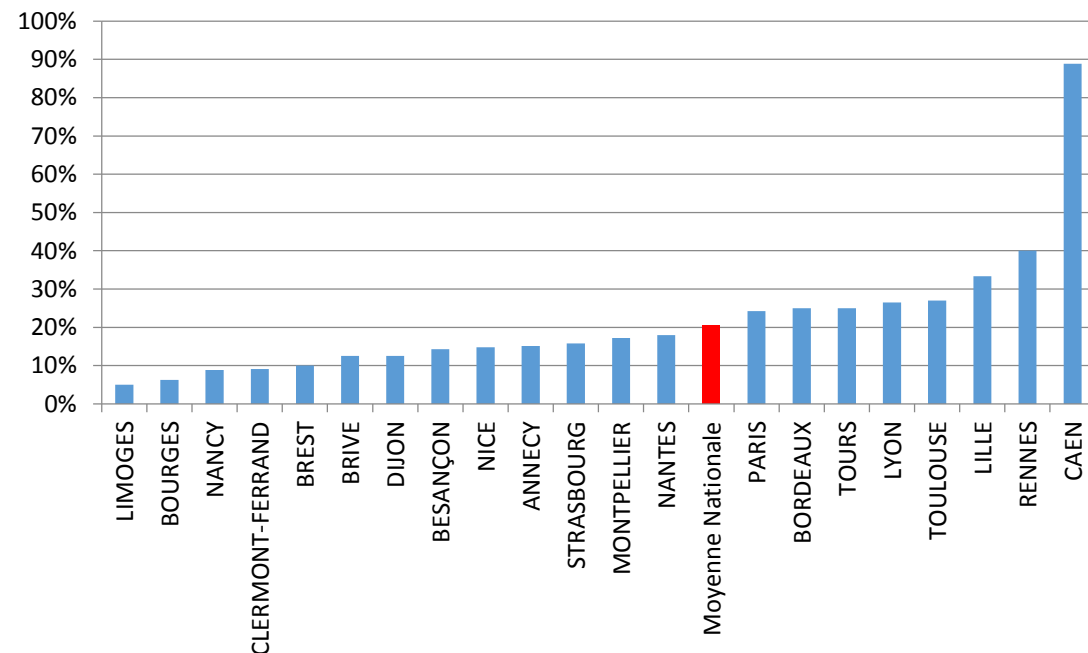
**Citer entre 6 et 10 fois :**

- Place de l'allogreffe dans les traitements
- Les complications osseuses
- Rôle des proches
- Myélome et activité physique y compris sport

**Autres sujets cités (5 ou 6 fois) :**

- Rôle du généraliste
- Myélome et rechute
- Soutien dans la vie quotidienne

**% de participants ayant souhaité voir aborder un autre sujet**



# En synthèse : 5 points clés à retenir de la JNM 2014

- **La nécessité d'encore renforcer l'annonce de la journée**, de faire en sorte que les 20 000 malades suivis en France pour un myélome soient informés de la tenue de la JNM.
- **En 2014 nous avons souhaité mieux prendre en compte les attentes des participants**, d'où l'importance d'adopter un mode d'animation plus interactif, d'être en capacité d'adapter le déroulement de la journée en fonction des attentes de la salle.
- **Les attentes de malades ne portent pas uniquement sur les aspects médicaux** d'où l'importance d'avoir à la tribune des médecins mais aussi d'autres professionnels de santé.
- **Les vidéos doivent mieux traduire ses attentes**, d'où l'importance de mieux équilibrer les interviews des médecins et professionnels de santé, et les témoignages apportés par les malades et leurs proches.
- **Le ton de la journée doit être tel que le message porté est porteur d'espoir**, même s'il est essentiel et important de ne pas éluder les conséquences de la maladie : ses rechutes potentielles, ses complications possibles, .....

# Propositions pour la JNM 2015 (1/2)

- **Date : 17 octobre** (début des vacances de Toussaint)
- **Organiser conjointement avec Mymu (Belgique) et A4M (Martinique)**
- **Villes métropole:**
  - Les 21 villes de 2014 + Poitiers, Amiens ou Beauvais, Rouen (Les 22 régions Métropolitaines seront ainsi couvertes)
- **Pour cette JNM l'AF3M va publier un bulletin spécial « Myélome et soins support »**
- **Planning (dates clés):**
  - Flyer d'annonce disponible **pour fin janvier**
  - Contenu cadré avec IFM **pour le 1<sup>er</sup> février**
  - Communiqué de presse et + dépliant d'inscription + affiches disponibles **pour fin mars**, de manière à permettre aux équipes médicales d'annoncer la journée courant avril (affichage et ajout d'un courrier d'invitation avec les courriers émis par les hôpitaux)
  - Ouverture des inscriptions **courant mai**
  - Publication du bulletin spécial annonçant la journée **courant juin**,
  - Vidéos disponibles au plus tard **le 15 septembre**



# Propositions pour la JNM 2015 (2/2)

- **Contenu et réalisation des vidéos** : prévoir des interviews de représentants de Mymu et A4M, ne faut-il pas organiser le tournage à l'occasion de réunions malades et proches locales, plutôt que de le faire lors de l'AG de l'IFM ? Voir d'envisager une mise en concurrence entre Médecine Plus et Capital Image pour la partie « Vivre avec son Myélome » ?

## Points à évoquer dans la partie médicale :

- Les jeunes et le myélome
- Le myélome : présentation des avancées médicales notamment en biologie : notion de maladie résiduelle,.....
- Les traitements en mettant l'accent sur la rechute, mot absent des vidéos présentées en 2014
- Le traitement de la douleur, de la fatigue et des effets secondaires en mettant l'accent sur l'apport des soins support
- Les complications du myélome : phénomènes infectieux à répétition, insuffisances rénales et aussi problèmes osseux (tassement de vertèbre,.....)
- La coordination entre tout les acteurs du parcours de soins : hématologues, autres spécialistes et médecin généraliste , en faisant en sorte qu'ils apparaissent dans les vidéos

## Points à évoquer dans la partie « Vivre avec son myélome » :

- Myélome alimentation, diététique
- Myélome : activités physiques sports
- Rôle des patients ressources
- Apport des parcours d'éducation thérapeutique pilote , où en sommes nous ?
- Les suites de la table ronde organisée fin 2014 par l'AF3M
- Sans oublier les autres thématiques déjà abordées les années précédentes : rôle assistante sociale, soutien psychologique, médecines complémentaires,.....

- **Modalité d'animation** : engager une réflexion pour voir comment encore mieux prendre en compte les attentes des malades et proches, faire que la journée soit encore plus interactive :

Exemple : recueillir au fil de l'eau les questions sur papier, ou via des SMS ?

# Merci pour votre attention

- Merci à ceux qui ont témoigné sur les vidéos
- Merci aux responsables de site et bénévoles qui ont pris en charge l'organisation de la journée
- Merci aux médecins et personnels soignants qui ont animé la journée
- Merci à nos partenaires
- Merci aux équipes de Médecine plus

**Et rendez-vous pour le 17 octobre 2015 pour la 10<sup>ème</sup> édition**