

MYÉLOME

10^{ÈME} JOURNÉE
Nationale d'Information
des malades du myélome et de leurs proches

HALTE AU
MYÉLOME !
UNISSONS
-NOUS !



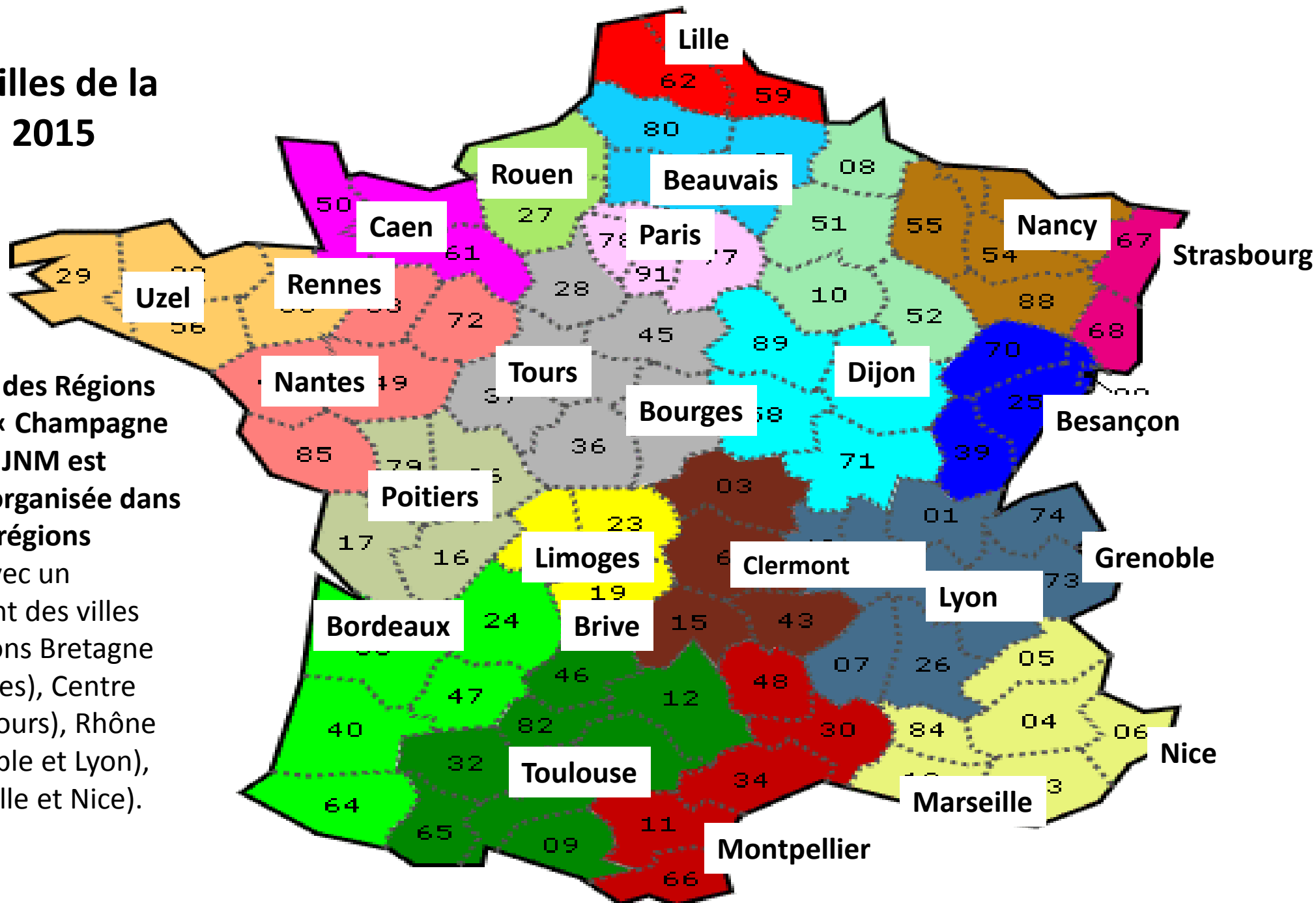
Bilan de la 10^{ème} JNM
organisée le 17 octobre 2015
dans 25 villes en France

Une édition réalisée en partenariat avec :
L'IFM et l'AFSOS
Les associations MyMU et A4M

Les objectifs visés par la JNM 2015

- **Renforcer les capacités personnelles des malades du myélome** et de leurs proches en vue de leur permettre de se déterminer de façon autonome sur les questions liées à leur maladie et à leur santé.
- **Permettre des rencontres et des échanges privilégiés entre malades, proches et professionnels de santé** intervenant dans le parcours de santé des malades du myélome.
- Avec l'ambition cette année de développer plus spécifiquement **la contribution des soins de support dans le parcours de soins des malades du myélome.**

Les 25 villes de la JNM 2015



A l'exception des Régions « Corse » et « Champagne Ardenne » la JNM est aujourd'hui organisée dans chacune des régions françaises, avec un dédoublement des villes dans les régions Bretagne (Uzel et Rennes), Centre (Bourges et Tours), Rhône Alpes (Grenoble et Lyon), PACA (Marseille et Nice).

Les chiffres et points clés de la JNM 2015

- **2022 participants**, 70% de malades et 30% d'accompagnants, soit une participation en hausse de près de 40% par rapport à 2014
- **Réunions dans 25 villes**, soit deux nouvelles villes : Beauvais et Poitiers
- **Quatre réunions préparatoires organisées sur Bordeaux, Dijon, Grenoble et Paris** pour approfondir et illustrer les thématiques « diététique » et « activité physique adaptée »
- **Plus de 100 bénévoles AF3M mobilisés** autour des responsables de site pour accueillir les participants
- **Plus de 100 médecins et personnels de santé mobilisés** pour répondre aux questions des participants
- **12 vidéos présentées en séance**, d'une durée totale de 51mn, **un support technique** dans chaque ville
- **Plus de 25.000 guides et brochures distribués**, représentant plus d'une tonne de documentation
- **Un budget global de 130.000 euros, maîtrisé.**

Les nouveautés de la JNM 2015

- La JNM s'est tenue pour la 1^{ère} fois à Beauvais et Poitiers et en Normandie simultanément à Caen et Rouen.
- Le programme proposé a été bâti de manière de pouvoir prendre en compte les attentes des participants, exprimées lors de la JNM 2014, et aborder notamment :
 - La problématique de la rechute
 - L'apport des soins de support notamment en matière de diététique et d'activité physique adaptée.
- Un courrier d'invitation personnalisé a été adressé aux malades par certaines équipes médicales.

Partie médicale : 5 vidéos proposées (au total 27mn)
+ une heure de questions / réponses

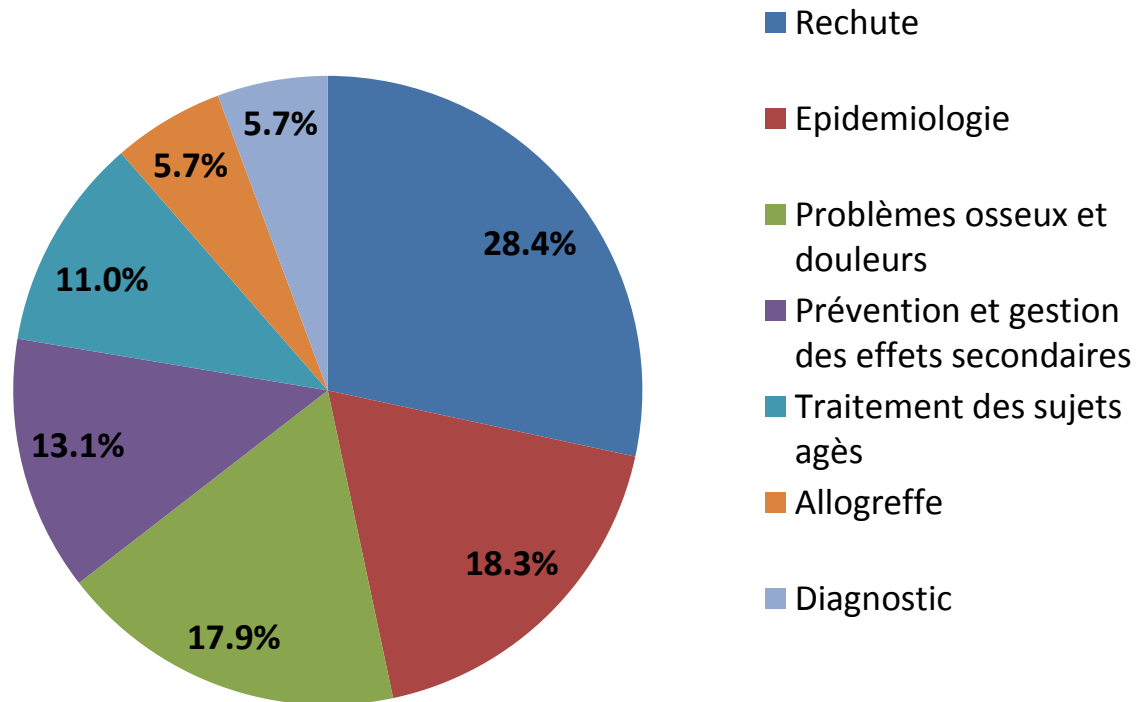
- Le myélome, une maladie de la moelle osseuse
- Le diagnostic du myélome et les examens de suivi
- Les traitements du myélome en 2015
- De nouveaux traitements pour les rechutes du myélome
- Détection de la maladie résiduelle

Partie « vivre avec le myélome » : 6 vidéos proposées
(au total 20mn) + une heure de questions / réponses

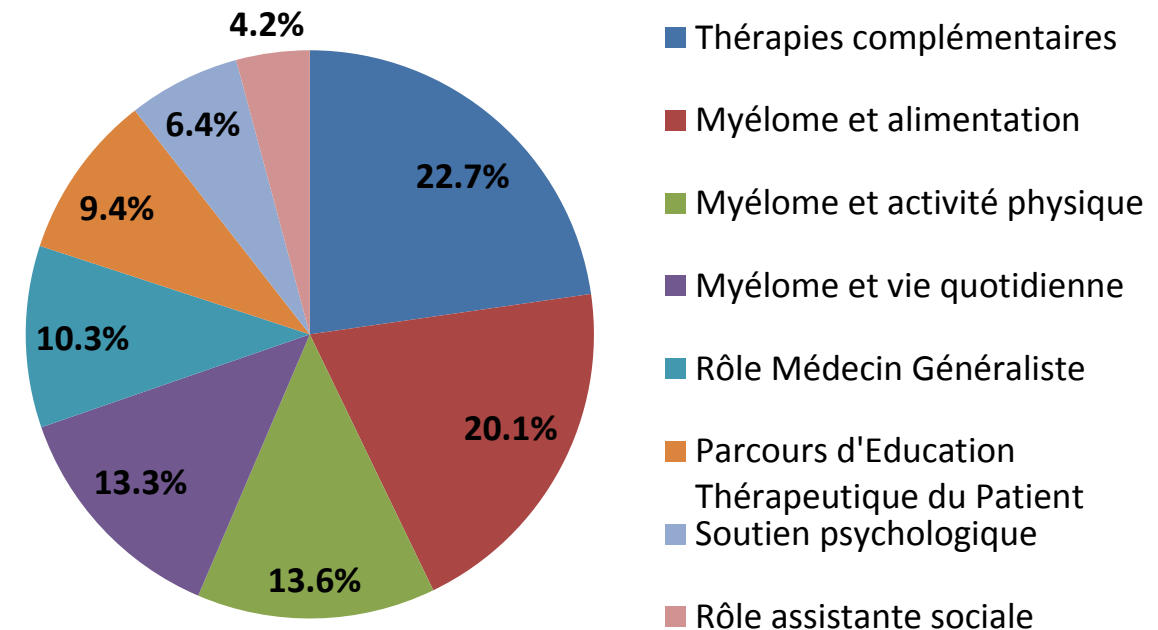
- Soins oncologiques de support
- Prise en charge globale et soins de support
- Alimentation et myélome
- Activité Physique Adaptée

Rappel des attentes formulées par les participants lors de la JNM 2014

Partie médicale



Partie « vivre avec son myélome »



L'avis des responsables de site : une JNM réussie avec de nombreux points positifs

- D'une façon unanime, **la satisfaction** exprimée dans les questionnaires recueillis en fin de journée **est en cohérence avec le ressenti des responsables de site AF3M** :
 - Une ambiance jugée globalement agréable, sympathique, conviviale et décontractée
 - Des participants souriants et heureux d'avoir trouvé des éclairages à leurs préoccupations, repartis reconnaissants, rassurés
 - De nombreux messages de remerciement et d'encouragement :

Bonjour

J'ai assisté pour la première fois à la réunion d'information sur le myélome organisée par l'association AF3M. Grâce aux réponses apportées par les différents intervenants présents à la tribune, mais aussi par l'abondante documentation mise à disposition, j'ai beaucoup appris sur la maladie.

Je suis reparti avec une somme d'informations intéressantes et un moral au plus haut. Aussi je tiens à remercier les différents membres de l'AF3M et vous adresser le don ci-joint.

Bien cordialement.

- **Un début de partenariat très encourageant avec les représentants locaux de la LIGUE CONTRE LE CANCER.**
- **Une présence toujours plus importante de représentants de nos partenaires.**

Mais aussi des points d'attention / amélioration

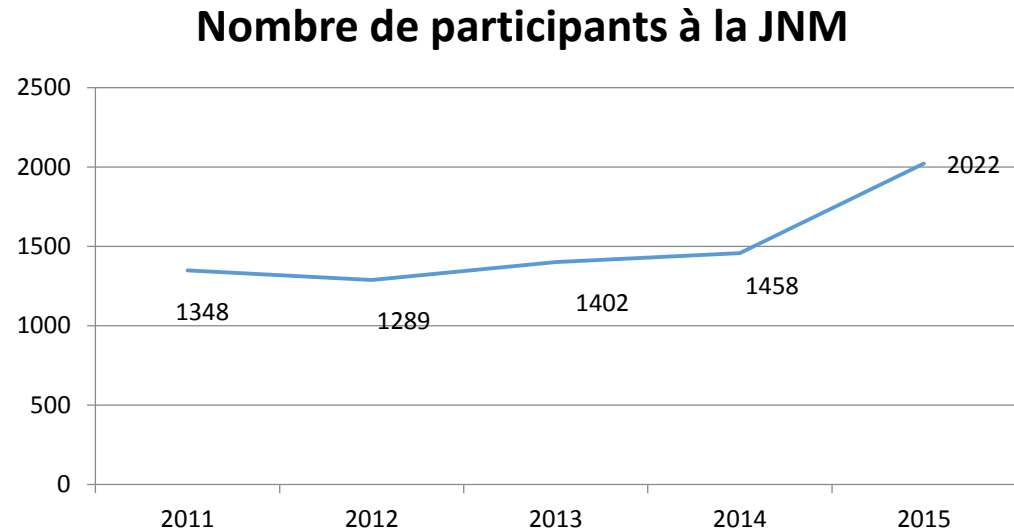
- **La nécessité de renforcer notre réseau de bénévoles dans certaines villes** : notamment Bordeaux, Rouen et Tours.
- **Des tribunes insuffisamment diversifiées** eu égard aux sujets abordés : absence de spécialistes en soins de support, mais aussi des médecins généralistes.
- **Le dispositif de communication** mériterait d'être rationalisé, plus personnalisé par ville.
- **Le suivi des inscriptions** mais aussi des relances est susceptible d'être amélioré.

Les résultats de l'enquête de satisfaction plus en détail

- Participation
- Profil des participants
- Régions de provenance des participants
- Canaux d'information par lesquels les participants ont été informés
- Niveau de satisfaction global
- Niveaux de satisfaction relatifs aux exposés, aux thèmes abordés, aux vidéos présentées , au temps alloué aux questions
- Focus sur les questions posées et suggestions exprimées

Commentaire : le détail par ville repris dans les différents graphiques est communiqué à titre indicatif, car la taille des échantillons de certaines villes est trop faible.

Une participation en hausse de + 39% par rapport à 2014



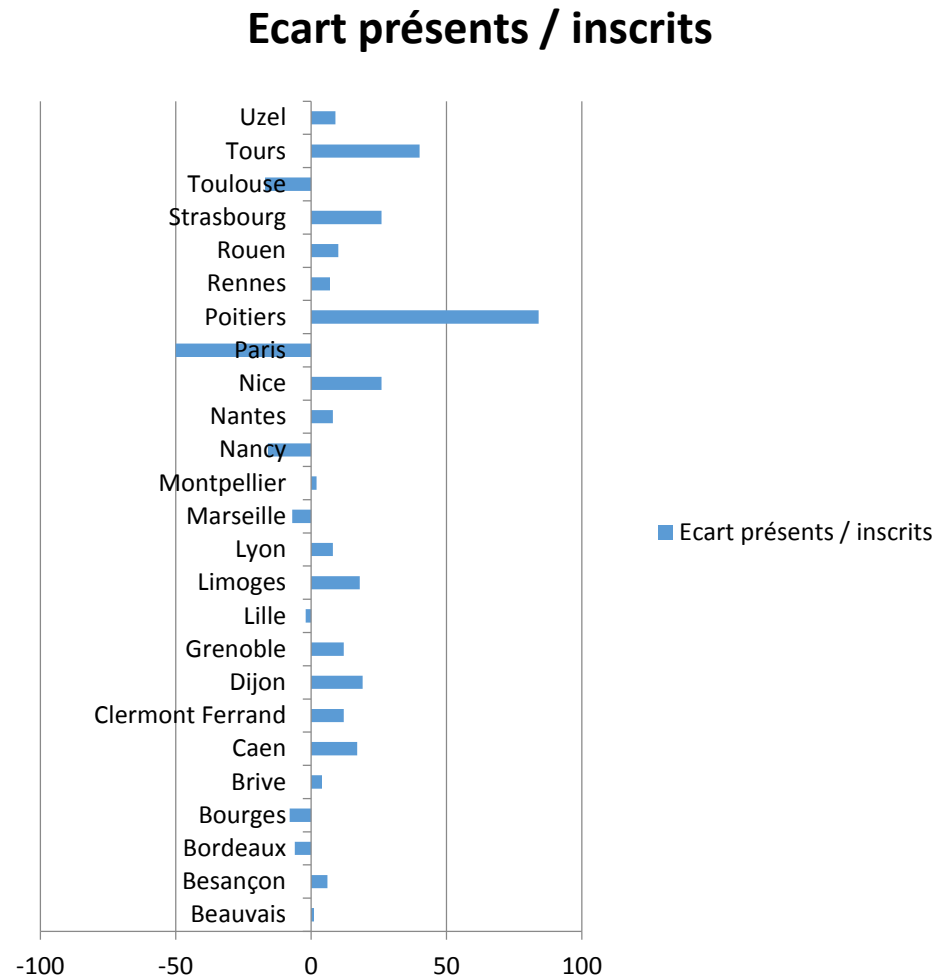
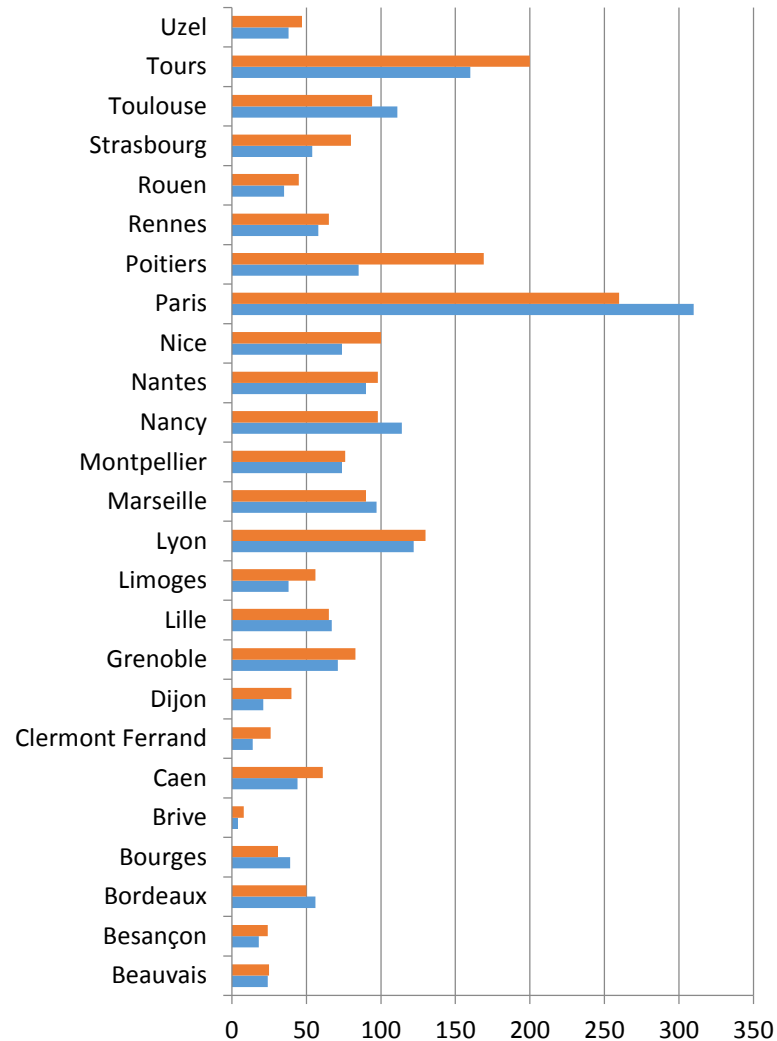
53% de femmes et 47% d'hommes

70 % de malades et 30 % d'accompagnants

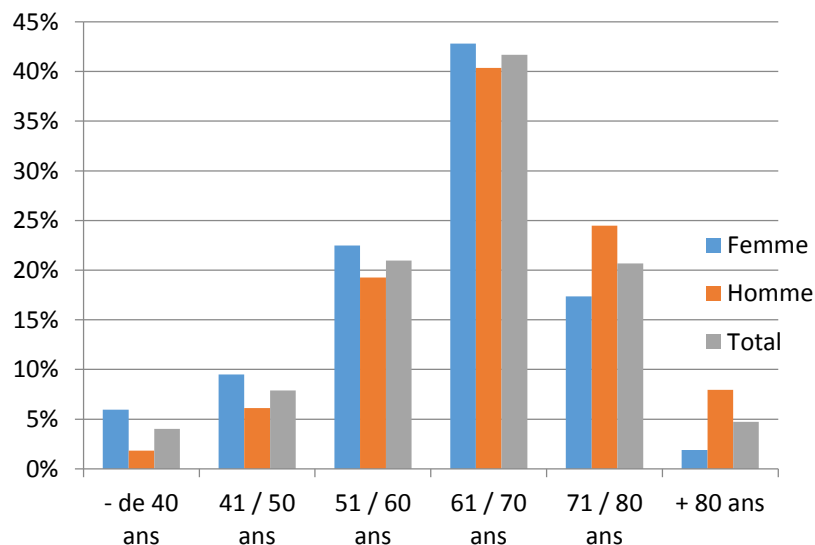
Une très forte progression de participation observée :
cela confirme l'intérêt que représente une telle journée d'information pour les malades du myélome et leurs proches, mais aussi l'importance que revêt pour tout malade d'être informé individuellement de la tenue de cette manifestation.

Au global plus de participants que d'inscrits

1818 personnes inscrites, 2022 participants

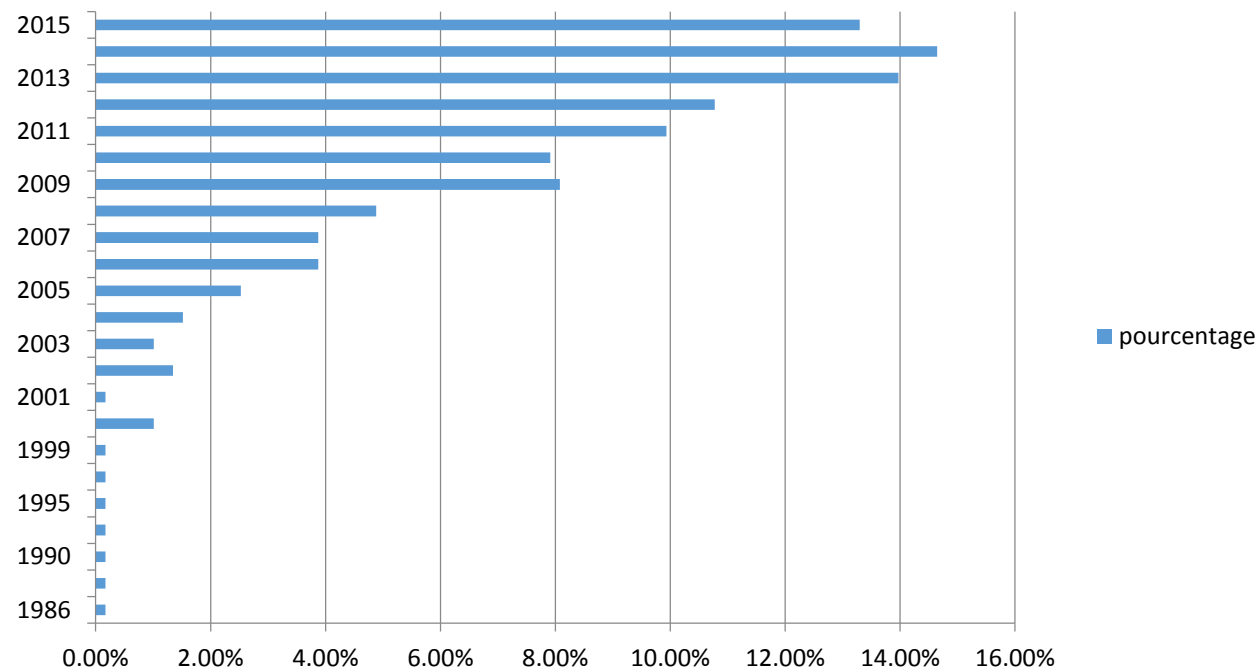


L'âge, la proportion H/F et l'année de diagnostic des participants



L'âge moyen des participants à la JNM est cohérent avec l'âge moyen du diagnostic (70 ans). Le graphique ci-dessus montre qu'un pourcentage significatif de jeunes est concerné par le myélome, cela est vrai également pour les plus de 80 ans, ce deuxième constat étant vraisemblablement lié à l'allongement de la durée de vie moyenne en France (de l'ordre d'un trimestre par an).

% des malades par année de diagnostic

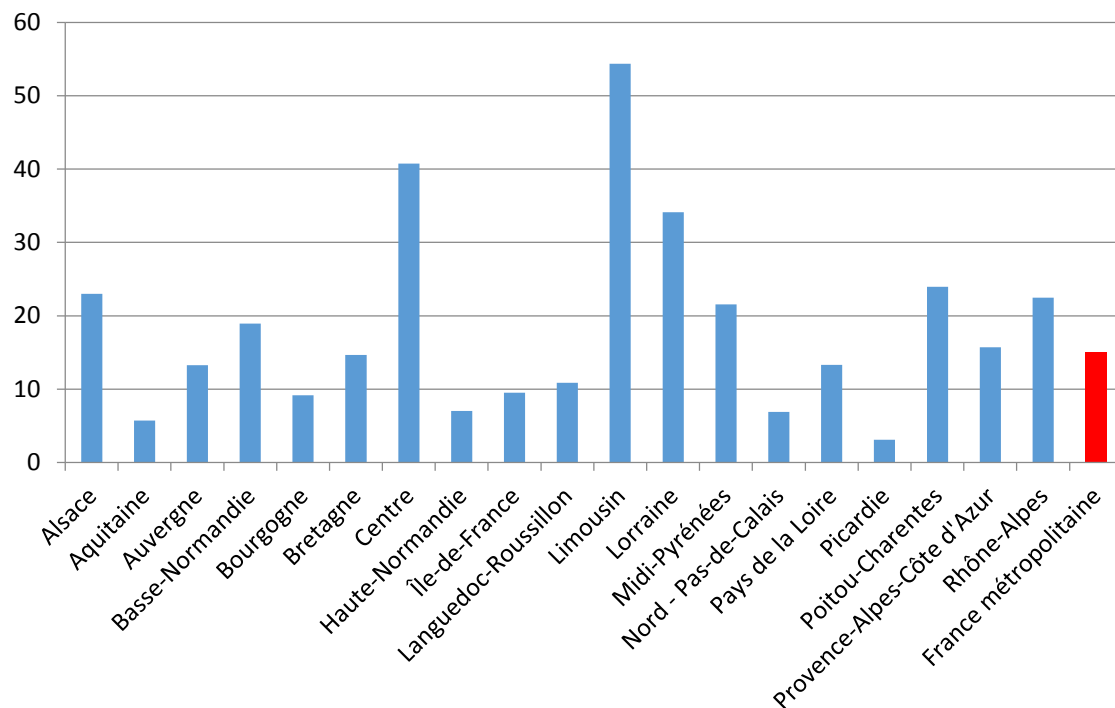


Le graphique ci dessus montre que la JNM touche un pourcentage important de malades entrés récemment dans la maladie.

Globalement, on estime que 10 à 15% des malades récemment diagnostiqués (entre 6 mois et deux ans) sont présents à la JNM.

Régions de provenance des participants

Nombre de participants à la JNM par million d'habitants de chaque région



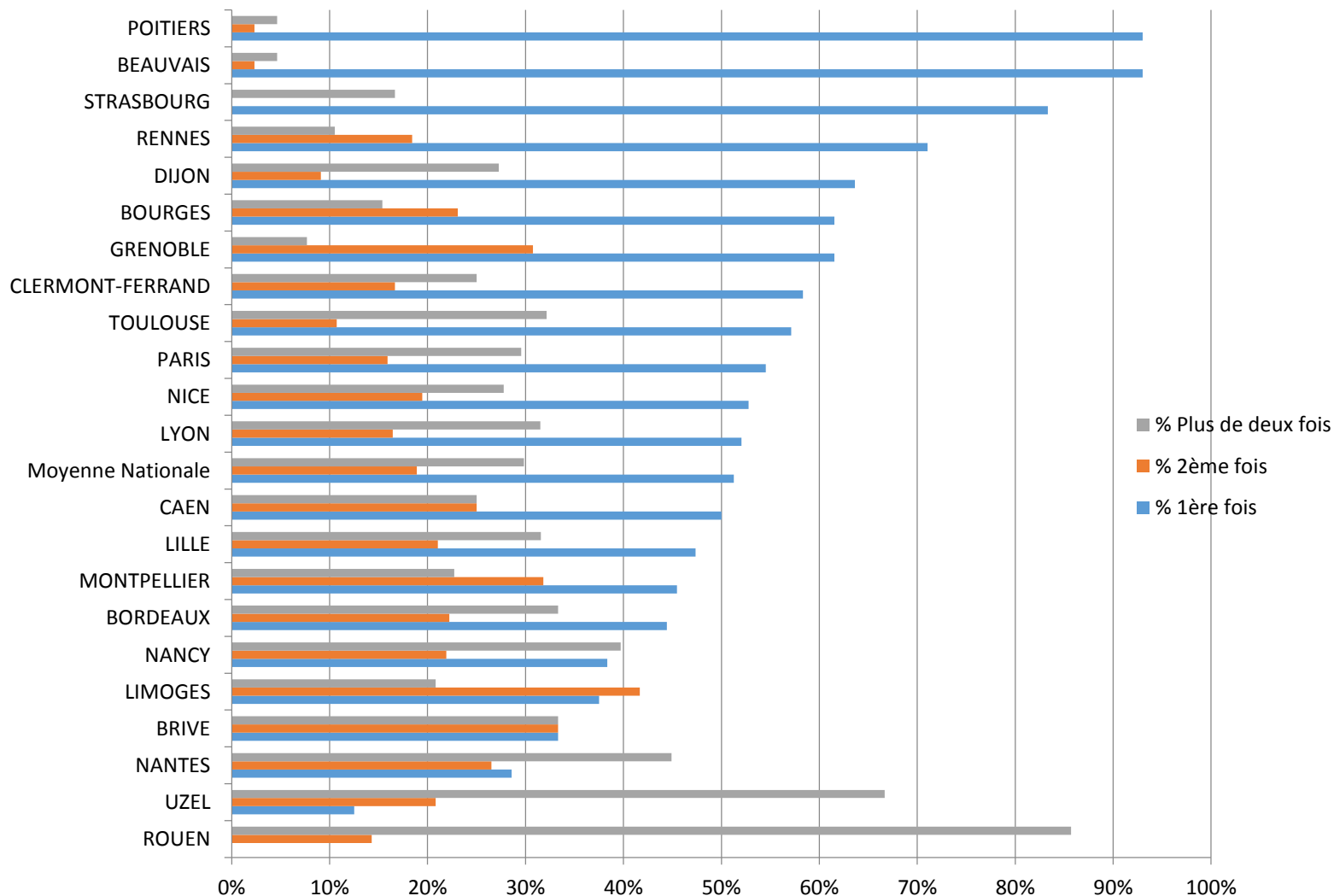
On note que l'augmentation du nombre de villes au fil des ans n'a pas permis à tous les malades du myélome de participer facilement à la JNM.

L' AF3M est consciente que pour certains malades la distance entre leur lieu de résidence et la ville la plus proche où se tient la JNM peut être un obstacle.

Cela ne peut que nous encourager à explorer les pistes envisageables afin de faciliter l'accès à la JNM, voire étudier comment s'appuyer sur les solutions offertes par les nouvelles technologies de l'information.

En conclusion l'analyse par région du nombre de participants ramené à la population par million d'habitants confirme que la participation à la JNM est très liée aux efforts engagés pour obtenir que tout malade soit informé de la tenue de la journée.

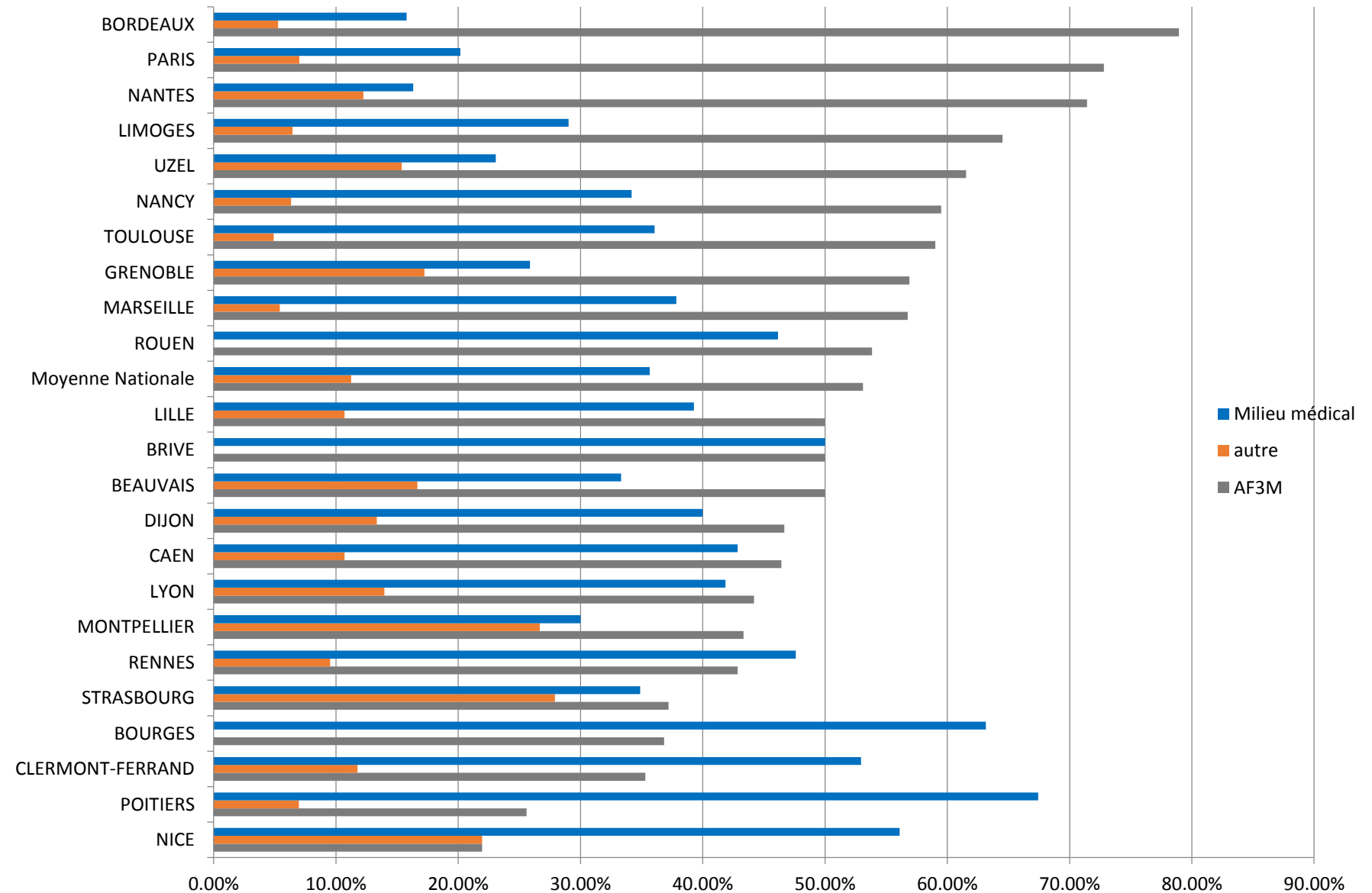
51% (+ 4% /2014) des présents participaient pour la 1^{ère} fois à la JNM,
 19% (-2% / 2014) pour la 2^{ème} fois, 30% (-2% / 2014) pour la 3^{ème} fois et plus



Rappel :

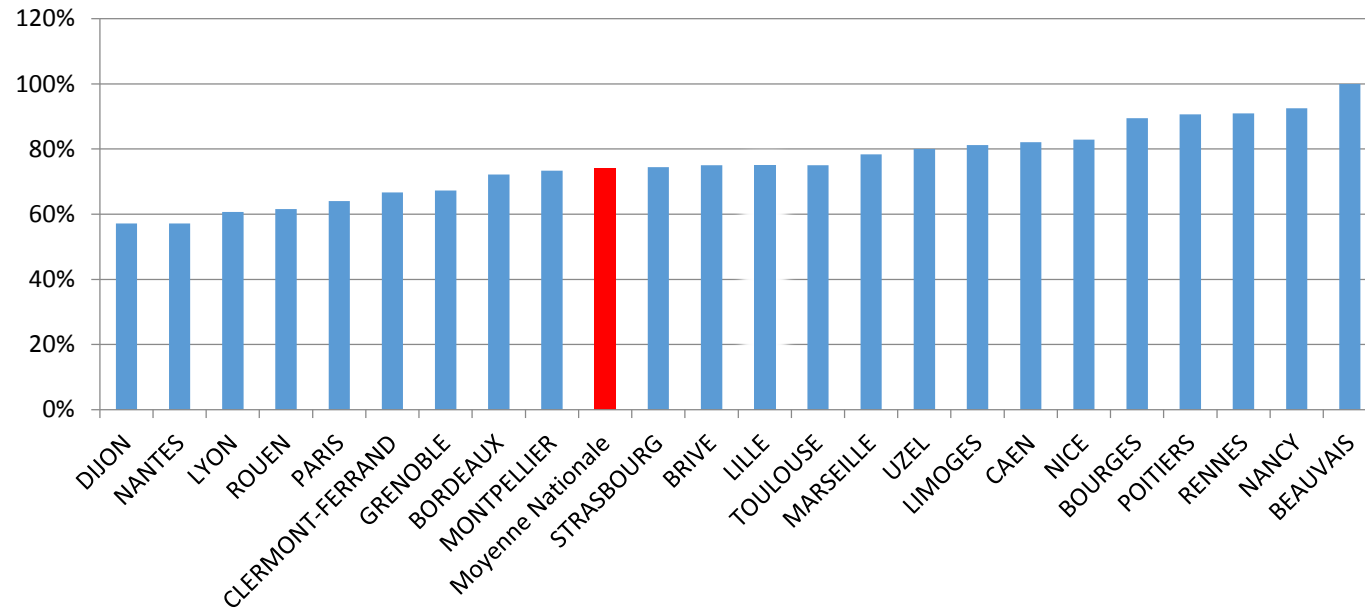
Globalement, on estime que 10 à 15% des malades récemment diagnostiqués (entre 6 mois et deux ans) sont présents à la JNM.

Les participants ont été informés de la JNM : 53% par l'AF3M - 36% par le corps médical - 11% par un autre canal



74% des participants se sont déclarés satisfaits de la journée

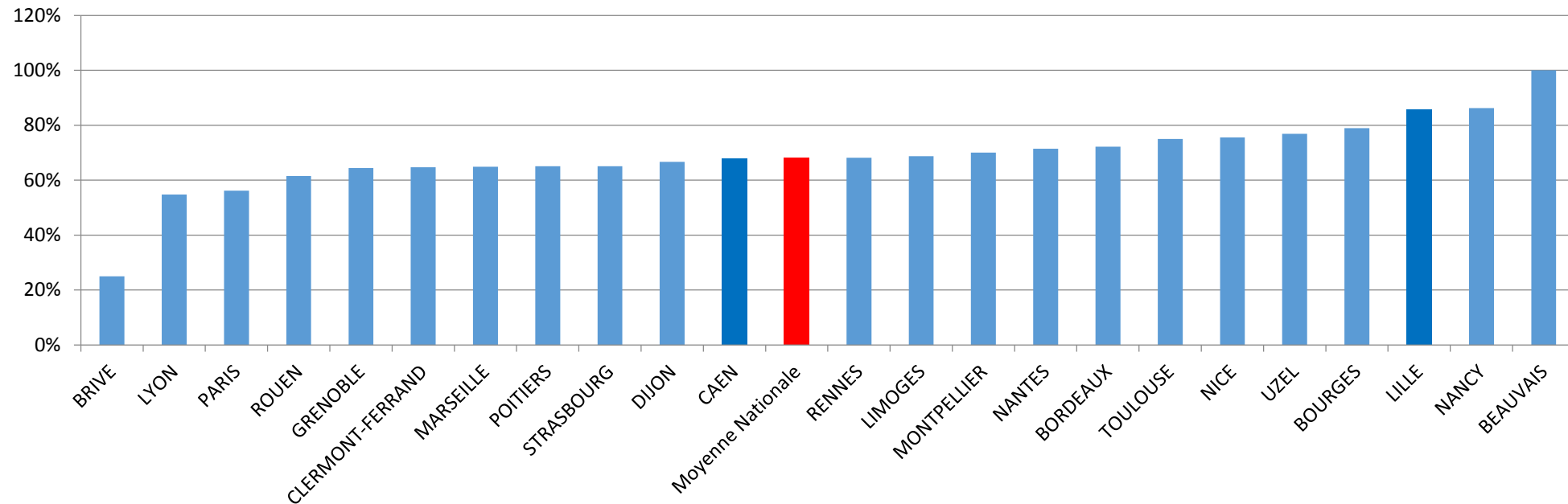
% des participants "tout à fait satisfaits" de la journée



Avec 74% de participants tout à fait satisfaits de la journée, le niveau de satisfaction reste très élevé, bien qu'en léger retrait par rapport à 2014 (-2pts).

68% des participants se sont déclarés satisfaits des exposés (en baisse de 6% / 2014)

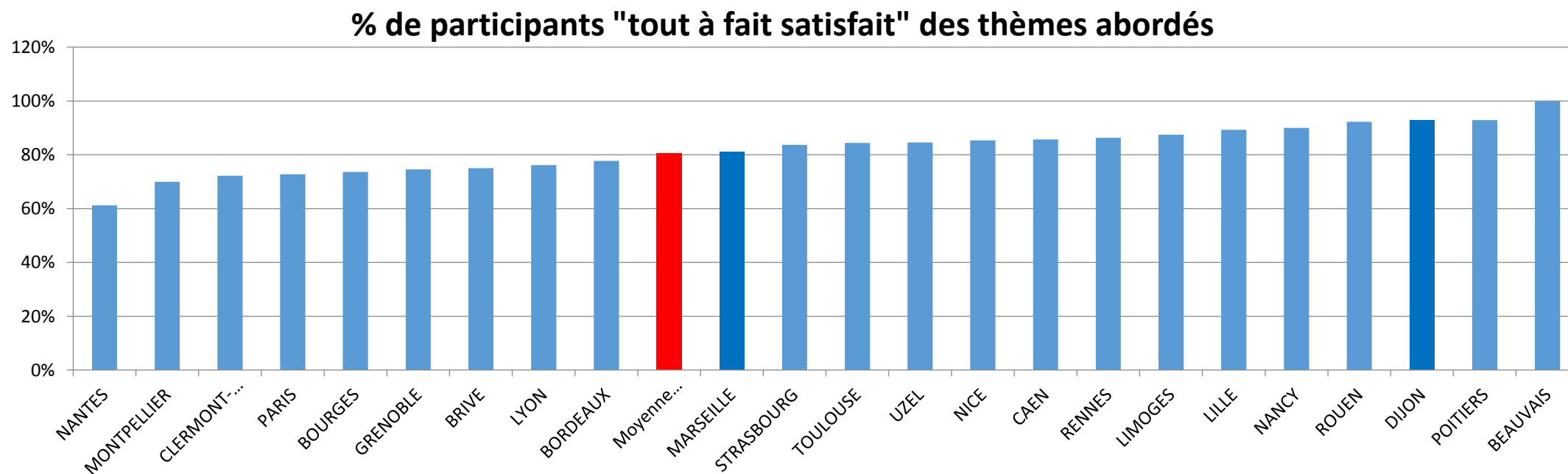
% de participants "tout à fait satisfait" des exposés



Un niveau de satisfaction en baisse par rapport à 2014 : cette baisse peut s'expliquer d'une part par le nombre important de participants dans certaines villes (notamment Lyon et Paris), ce qui a généré beaucoup de questions, d'autre part par l'absence à la tribune de professionnels en lien avec certains sujets abordés, notamment ceux concernant les soins de support.

80% des participants se sont déclarés satisfaits des thèmes abordés

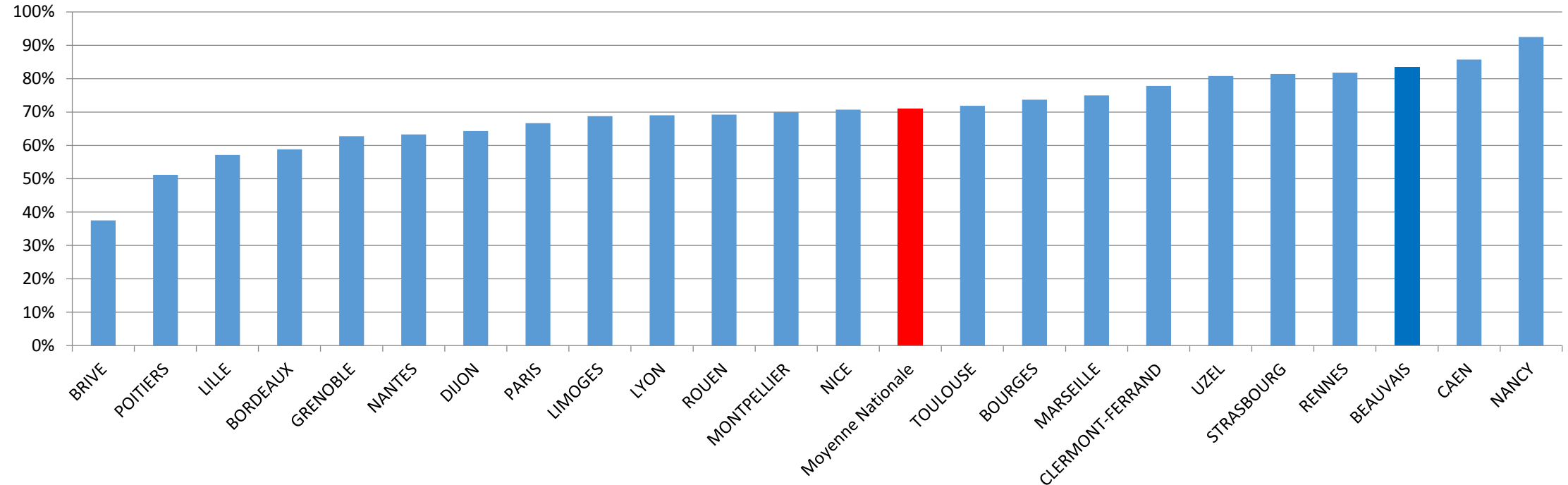
(+1% / 2014)



Ce haut niveau de satisfaction confirme l'importance que revêt la consultation régulière des malades et des proches sur leurs attentes vis-à-vis de cette journée d'information, pour faire en sorte de développer la problématique de la prise en charge du myélome mais aussi plus largement les sujets ayant trait à la prise en charge globale du malade. Ainsi, ce sont les résultats de l'enquête réalisée en 2014 qui nous ont conduit à traiter plus spécifiquement en 2015 les thématiques « rechutes » et « soins de support ».

71% des participants se sont déclarés satisfaits des vidéos présentées (-2% / 2014)

% de participants "tout à fait satisfait" des vidéos

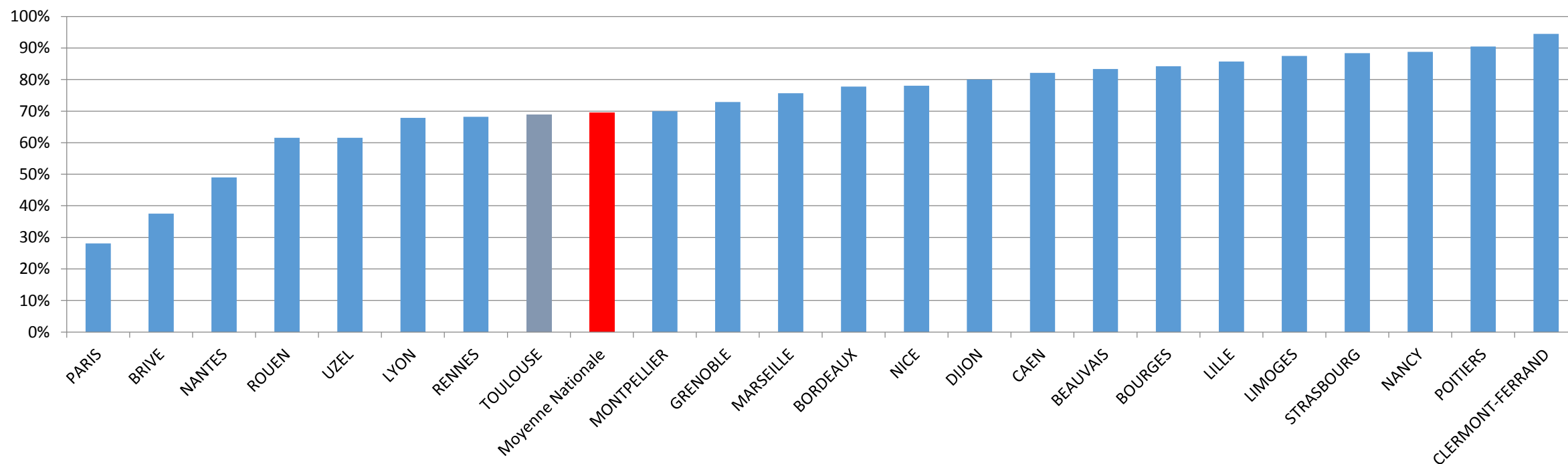


L'articulation de la journée sur des séquences de questions / réponses qui font suite à la présentation d'une vidéo introduisant le sujet traité, est un choix important car il permet de **rythmer la journée, de l'illustrer au travers de points de vue de professionnels, mais aussi de témoignages de malades et de proches.**

70% des participants se sont déclarés satisfaits du temps alloué aux questions (-3% / 2014)

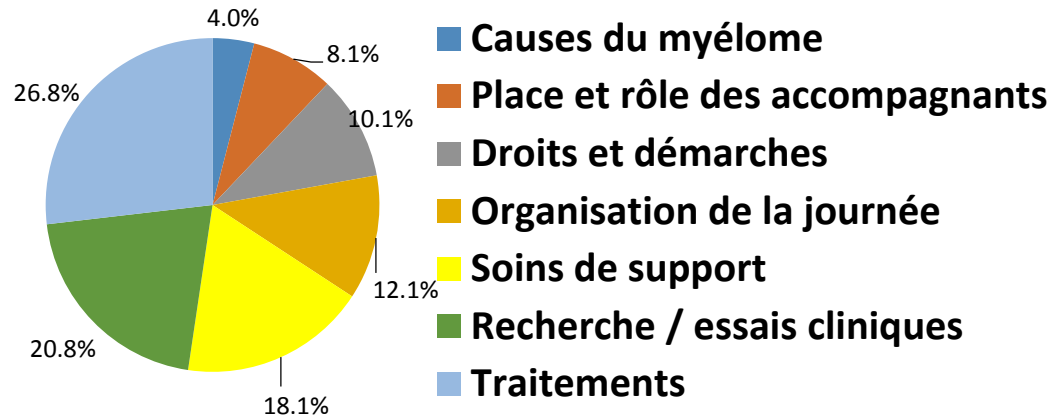
L'insatisfaction est plus marquée lorsque le nombre de participants est important (cas de Paris et Nantes)

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



149 participants ont posé des questions et exprimé des suggestions à l'issue de la journée

Les propositions formulées portent sur :



Enfin et outre les nombreux messages de remerciements exprimés, des points d'attention ont été formulés : un vocabulaire utilisé parfois difficilement compréhensible, le temps laissé aux questions jugé insuffisant.

Plus en détail et par ordre d'importance des remarques formulées, les participants ont exprimé des attentes afin que les thèmes suivants soient plus développés :

- **La prise en charge** de la douleur, de la fatigue et des effets secondaires dans les traitements,
- La présentation des **nouveaux traitements**, compte tenu de l'annonce de l'arrivée prochaine de plusieurs d'entre eux,
- **Les soins de support**, avec des questions sur les deux thématiques abordées lors de cette journée (nutrition et activité physique), mais aussi le souhait de traiter de nombreux autres soins de support,
- **Les droits des malades** : accès ou retour au travail, accès aux prêts, à l'assurance, etc.
- Les aides et soutiens qui peuvent être proposés aux **accompagnants**, nombre d'entre eux s'étant déclarés démunis face à leur rôle,
- **Les causes qui sont à l'origine du myélome** : environnementales, mode de vie, etc.

En synthèse : 5 points clés à retenir de la JNM 2015

- **La nécessité de renforcer encore l'annonce de la journée**, avec pour objectif que les 30.000 malades suivis en France pour un myélome soient informés de la tenue de la JNM.
- **Au-delà de la nécessité de toujours mieux prendre en compte les attentes des participants**, une réflexion doit être engagée en vue d'adopter un mode d'animation toujours plus interactif et d'être en capacité d'adapter le déroulement de la journée en fonction des attentes de la salle.
- **La mise en place de réunions préparatoires en vue d'approfondir et de valider les sujets à aborder est à reconduire en 2016.**
- **Une réflexion doit être engagée afin de trouver des solutions en vue de faciliter la participation à la JNM des malades éloignés.**
- **L'accent de la journée doit être tel que le message transmis soit 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, etc.

Propositions pour la JNM 2016

- **Date : samedi 15 octobre** (avant les vacances de Toussaint)
- **Organisation conjointe avec Mymu (Belgique) et A4M (Martinique)**
- **Villes en métropole:** les 25 villes de 2015 (pas d'élargissement envisagé dans l'immédiat)
- **Thématique :** « *Quels éclairages, savoir faire, savoir être, à apporter aux malades afin de leur permettre de mieux vivre leur maladie, en s'appuyant sur quels outils / parcours éducationnels / programme d'accompagnement ? Quels acteurs mobilisés pour les mettre en œuvre : les acteurs naturels du parcours de soins des malades du myélome et notamment les hématologues, mais aussi les médecins généralistes, sans oublier l'appui que peut apporter notre association* ».
- **Evaluation de la journée :** outre le questionnaire renseigné par les participants, il est souhaité la mise en place d'une évaluation par les professionnels présents à la tribune.
- **Planning (dates clés) :**
 - Flyer d'annonce disponible **pour fin janvier**
 - Contenu cadré avec l'IFM **pour le 1^{er} février**
 - Communiqué de presse + 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**

Merci

- A celles et ceux qui ont témoigné sur les vidéos
- Aux responsables de site et bénévoles qui ont pris en charge l'organisation de la journée
- Aux hématologues de l'IFM, médecins et personnels soignants qui ont animé la journée
- Aux partenaires qui soutiennent la JNM
- Aux équipes de Médecine Plus

Et rendez-vous le samedi 15 octobre 2016 pour la 11^{ème} édition