

Réunion d'information Mulhouse 25 juin 2016

ANALYSE DES REPONSES AU QUESTIONNAIRE

29 questionnaires remplis récupérés

1. Avaient déjà participé à une réunion d'information organisée par l'AF3M

- Oui : 3 (2 à Strasbourg et 1 à Lyon)
- Non : 25
- Sans réponse : 1

2. Comment les participants ont-ils été informés de cette réunion ? (plusieurs réponses possibles)

- Un courrier de l'hôpital : 10
- Une affiche à l'hôpital : 9
- Un article dans la presse locale : 18
- Le site internet de l'AF3M : 4

3. Les participants :

- Malade : 22
- Membre de la famille, proche, ami d'un(e) malade : 7
- 16 femmes / 10 hommes / 3 sans réponse

4. L'âge des participants :

- 41 à 50 ans : 1
- 51 à 60 ans : 7
- 61 à 70 ans : 10
- 71 à 80 ans : 8
- Plus de 80 ans : 1
- sans réponse : 1

5. Lieu de résidence des participants :

- Mulhouse et agglomération : 11
- Colmar, agglomération et vignoble : 5
- Thann – Cernay - Wittelsheim : 4
- Saint-Louis, secteur frontalier et Sundgau : 2
- Autres secteurs du département 68 : 3
- Suisse: 1
- Sans réponse : 3

Groupe de questions qui étaient réservées uniquement aux malades : (22 questionnaires)

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

2003 : 1 2005 : 1 2007 : 1 2010 : 1 2011 : 3 2012 : 1
2013 : 3 2014 : 5 2015 : 2 2016 : 3

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

GHR Mulhouse : 13 Hôpital Pasteur Colmar : 4 Polyclinique des 3 frontières Saint-Louis : 1
Lausanne : 1 Strasbourg : 1 Sans réponse : 1

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

Douleurs : 11 Mal de dos : 14 Fractures : 5 Problèmes rénaux : 2 Fatigue : 10
Autres symptômes: œdèmes, hématomes, anémie

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

1 mois : 3 2 mois : 2 3 mois : 3 5 mois : 1 6 mois : 4 8 mois : 1
62mois : 1 !!! Sans réponse : 7

10. Avez-vous eu une ou plusieurs rechutes ?

Pas de rechute : 17

Ont eu une rechute en 2015 ou 2016 : 5 (2 personnes avec 3 rechutes ; 2 personnes avec 2 rechutes; 1 personne avec 1 seule rechute)

=====

Satisfaction des participants à la réunion :

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

Tout à fait satisfaits : 17 Assez satisfaits: 8 Pas tellement satisfaits : 0
Pas du tout satisfaits : 0 Sans réponse : 4

12. Concernant l'intérêt des thèmes abordés :

Tout à fait satisfaits : 17 Assez satisfaits: 10 Pas tellement satisfaits : 0
Pas du tout satisfaits : 0 Sans réponse : 2

13. Concernant la clarté des exposés :

Tout à fait satisfaits : 8 Assez satisfaits: 15 Pas tellement satisfaits : 3
Pas du tout satisfaits : 0 Sans réponse : 3

14. Concernant la qualité des vidéos présentées :

Tout à fait satisfaits : 6 Assez satisfaits: 15 Pas tellement satisfaits : 4
Pas du tout satisfaits : 1 Sans réponse : 3

15. Concernant le temps alloué aux questions et aux réponses :
- | | | |
|-----------------------------|---------------------|------------------------------|
| Tout à fait satisfaits : 17 | Assez satisfaits: 8 | Pas tellement satisfaits : 0 |
| Pas du tout satisfaits : 0 | Sans réponse : 4 | |
16. D'autres sujets auraient-ils dû être abordés ?
- Non : 14
 - Oui : 3 (origine environnementale de la maladie – prévalence professionnelle – risques de maladies liées à l'affaiblissement de l'organisme du malade – facteurs inducteurs extérieurs)
17. Suggestions ou commentaires sur l'organisation de cette réunion
18. Seraient prêts à participer à d'autres réunions de ce type?
- Non : 1
 - Oui : 23 (18 à Mulhouse - 9 à Colmar – 5 à Strasbourg)
 - Sans réponse : 5
19. Seraient intéressés par la mise en place d'un bus au départ de Mulhouse et Colmar pour se rendre à la Journée Nationale du Myélome à Strasbourg, le samedi 15 octobre prochain.
- Non : 12
 - Oui : 11 (7 au départ de Mulhouse et 4 au départ de Colmar)
 - Sans réponse : 6
20. Seraient intéressés par des rencontres entre malades du myélome (groupes de parole)
- Non : 10
 - Oui : 11 (7 à Mulhouse et 2 à Colmar)
 - Sans réponse : 8
21. Ont exprimé le souhait d'être recontactés par un représentant de l'AF3M par mail ou téléphone : 9 personnes