

Bilan de la 8^{ème} JNM 2013

Perspectives pour la JNM 2014



Journée d'information organisée en partenariat avec l'Intergroupe Francophone du Myélome



Avec le soutien de :



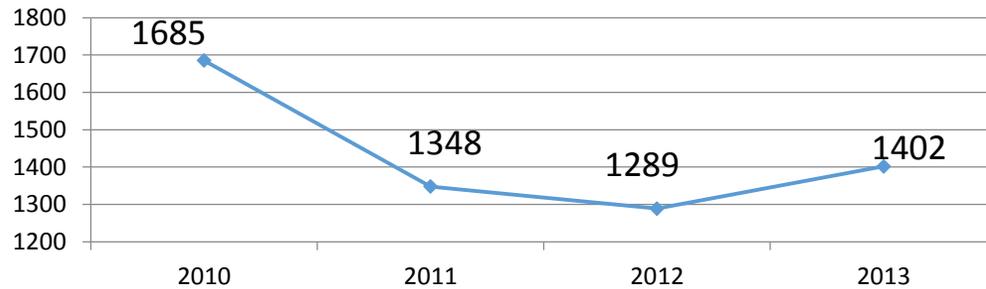
Bilan de la 8^{ème} JNM 2013

Les chiffres clés de la JNM 2013

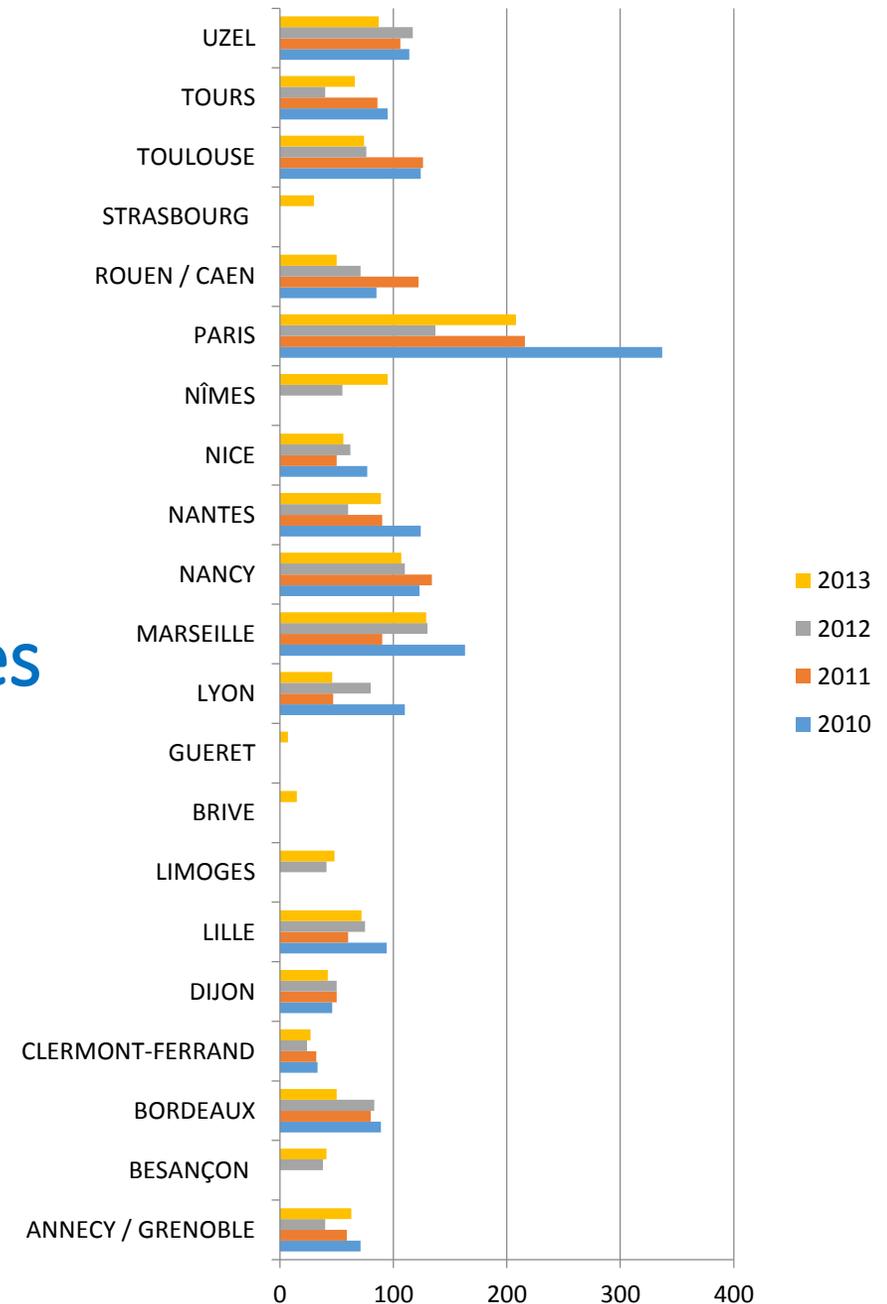
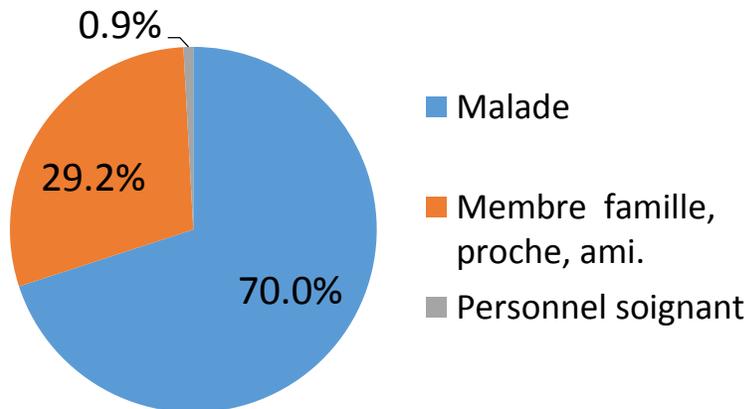
- **1400 participants**, 1000 malades et 400 accompagnants
- **Réunis dans 21 villes**, trois nouvelles villes : Strasbourg, Brive et Guéret, les deux dernières en WEB conférence avec Limoges
- **Plus de 100 bénévoles AF3M mobilisés** autour des responsables de site pour accueillir les participants
- **70 médecins et personnels de santé mobilisés** pour répondre aux questions des participants
- **5 vidéos** d'une durée totale de 35', **un support technique** dans chaque ville
- **Plus de 30 000 guides, brochures distribués** représentant 750 kg de documentation
- **Un budget de 120 000 euros**

Une participation en hausse de + 9% par rapport à 2012

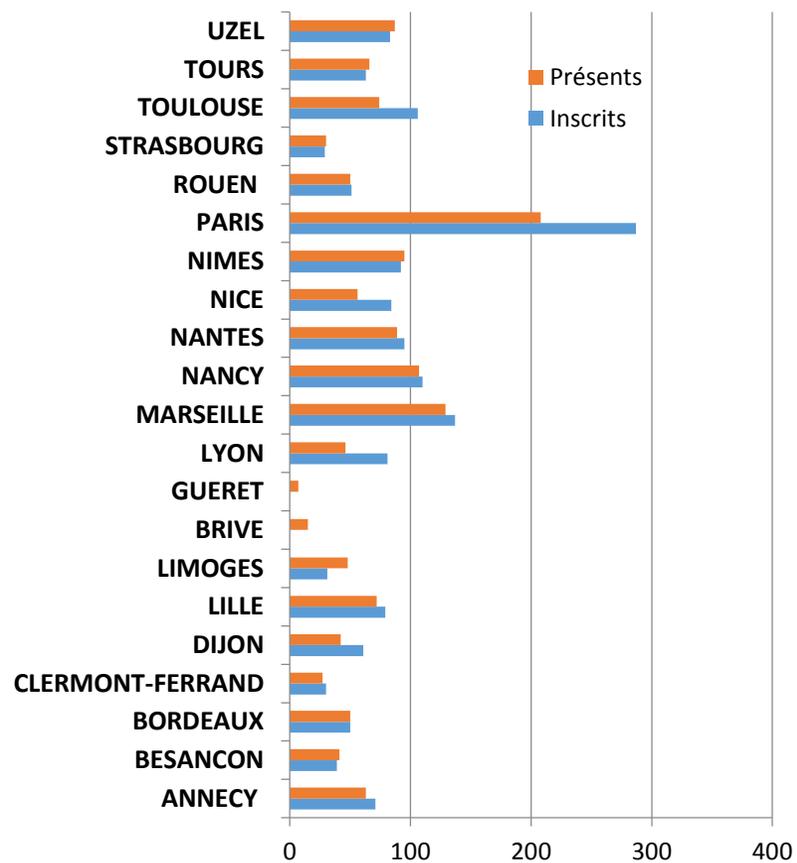
Nombre de participants à la JNM



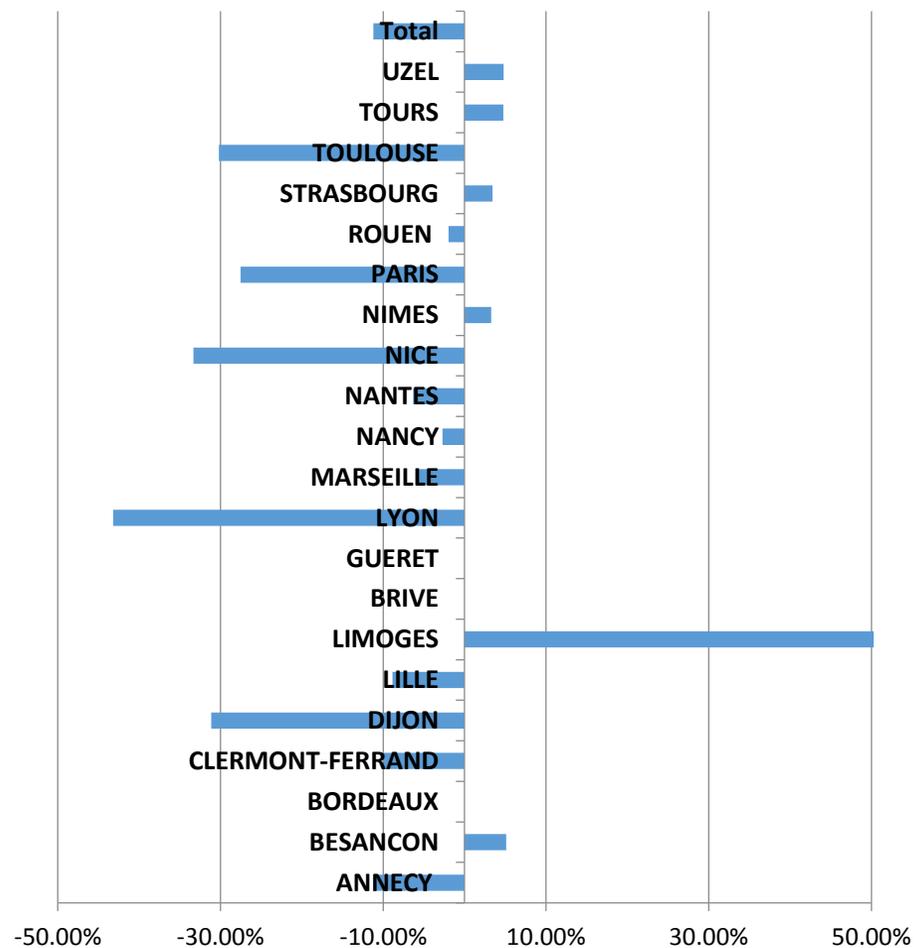
2013 : 1402 participants, 1000 malades et 400 accompagnants



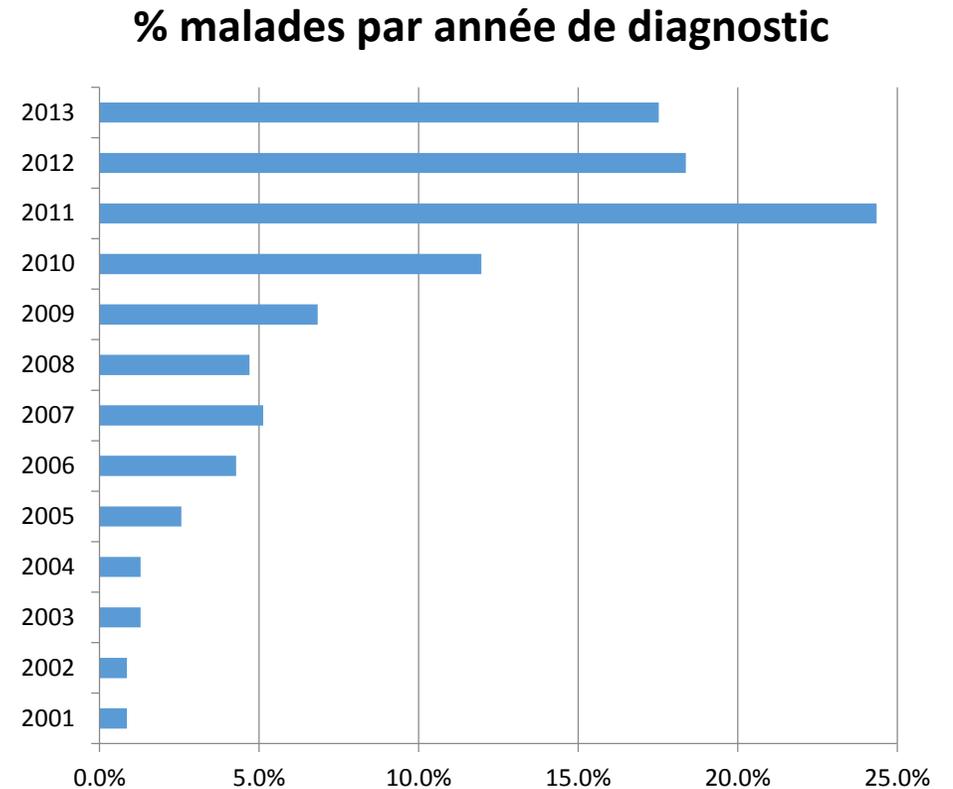
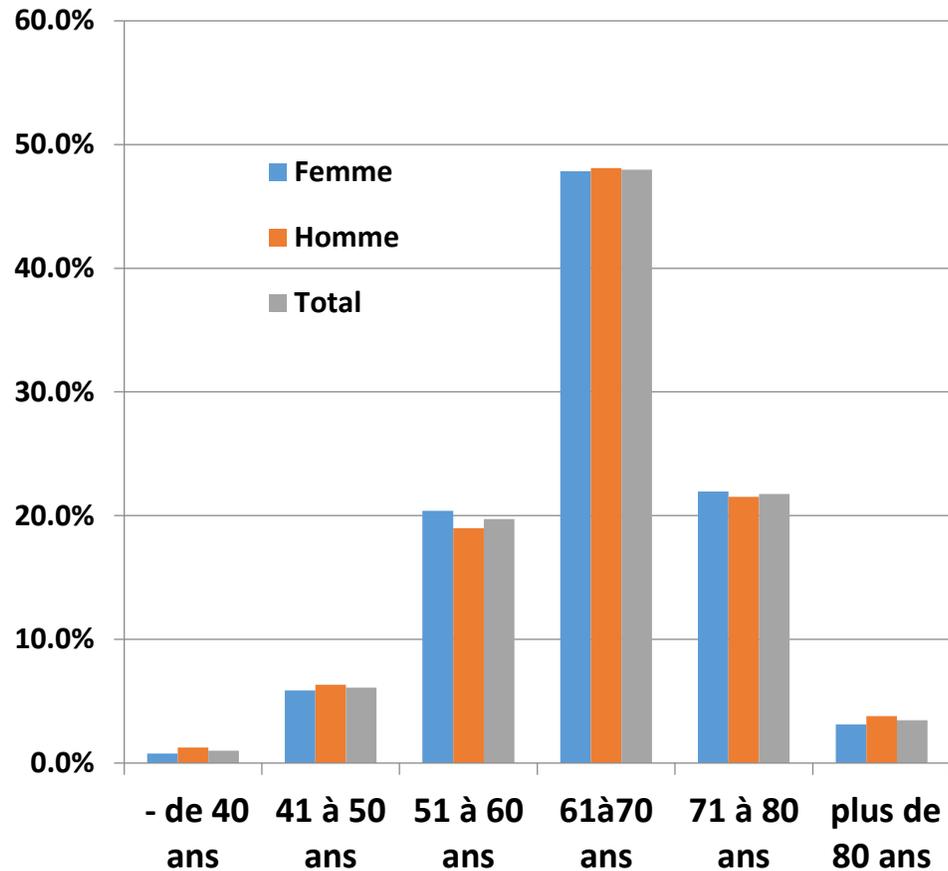
Des écarts significatifs entre inscrits et présents



Ecart présents / inscrits

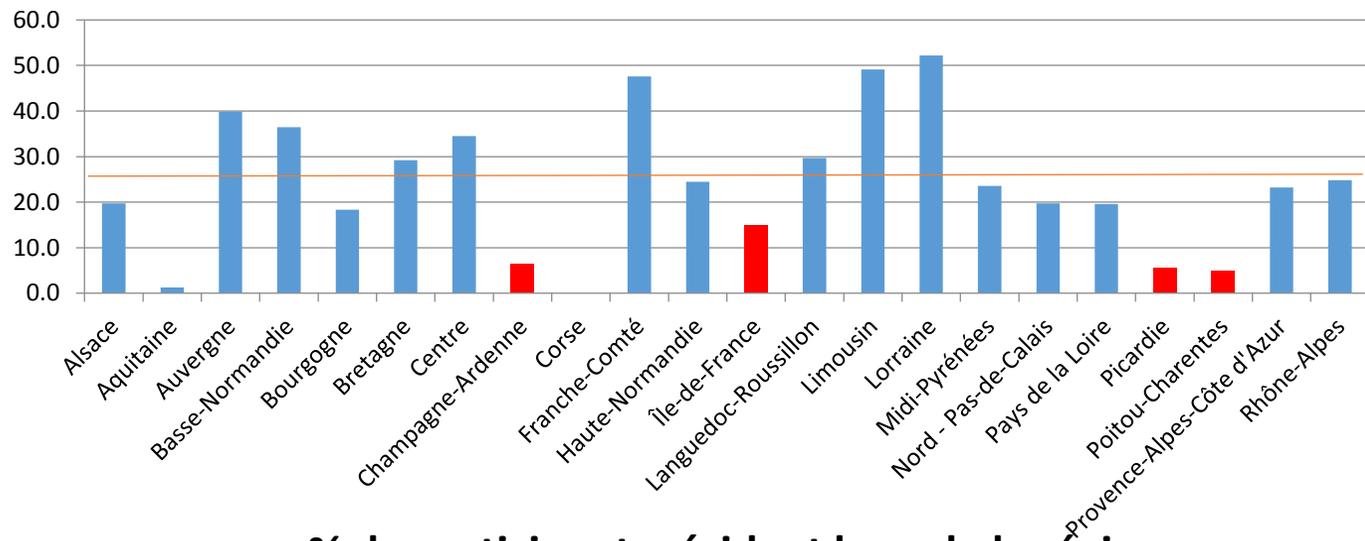


L'âge, la proportion H/F et l'année de diagnostic des participants

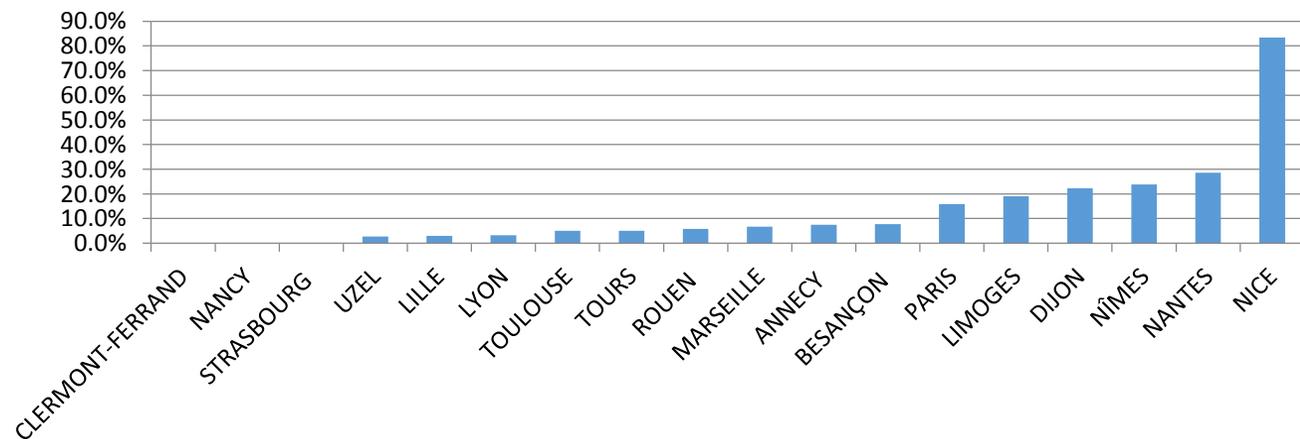


Région de provenance des participants ?

Nbre de participants à la JNM par million d'habitants



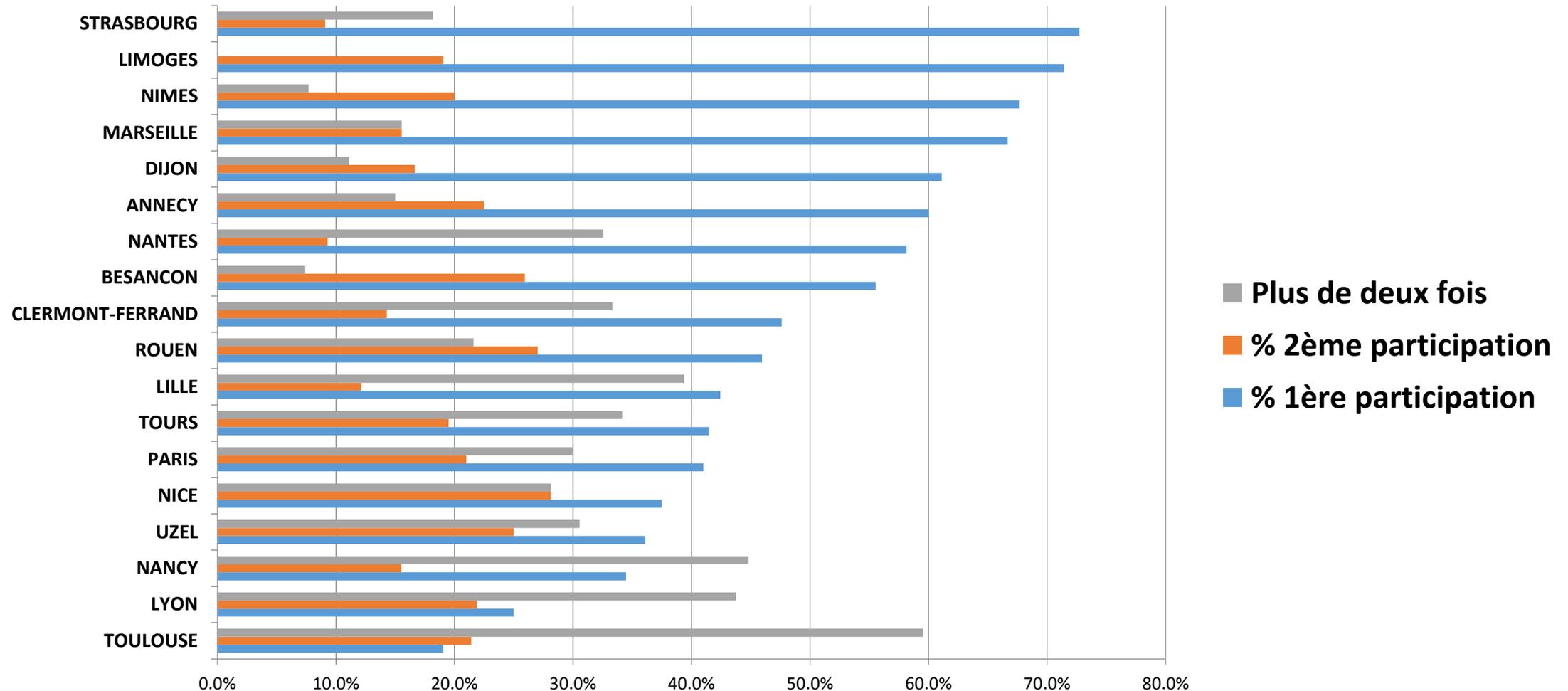
% de participants résidant hors de la région



Départements sans aucun participant à la JNM

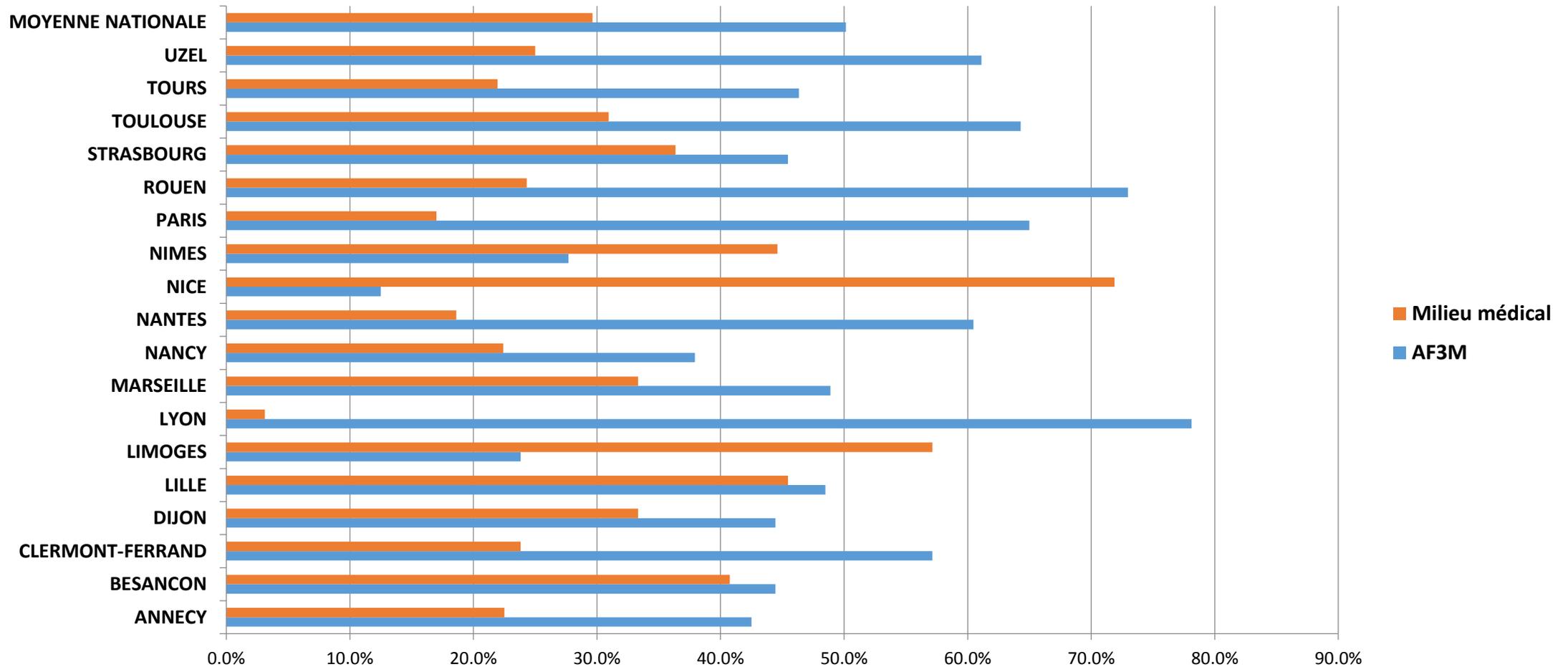
Aisne	Haute-Corse	Pyrénées-Atlantiques
Alpes-de-Haute-Provence	Indre	Pyrénées-Orientales
Hautes-Alpes	Landes	Sarthe
Alpes-Maritimes		Deux-Sèvres
Ardennes	Lozère	Vienne
Ariège	Haute-Marne	Yonne
Cantal	Mayenne	
Corse-du-Sud	Nièvre	

47% des présents participaient pour la première fois à la JNM, 19% pour la seconde fois, 28% pour la troisième fois et plus

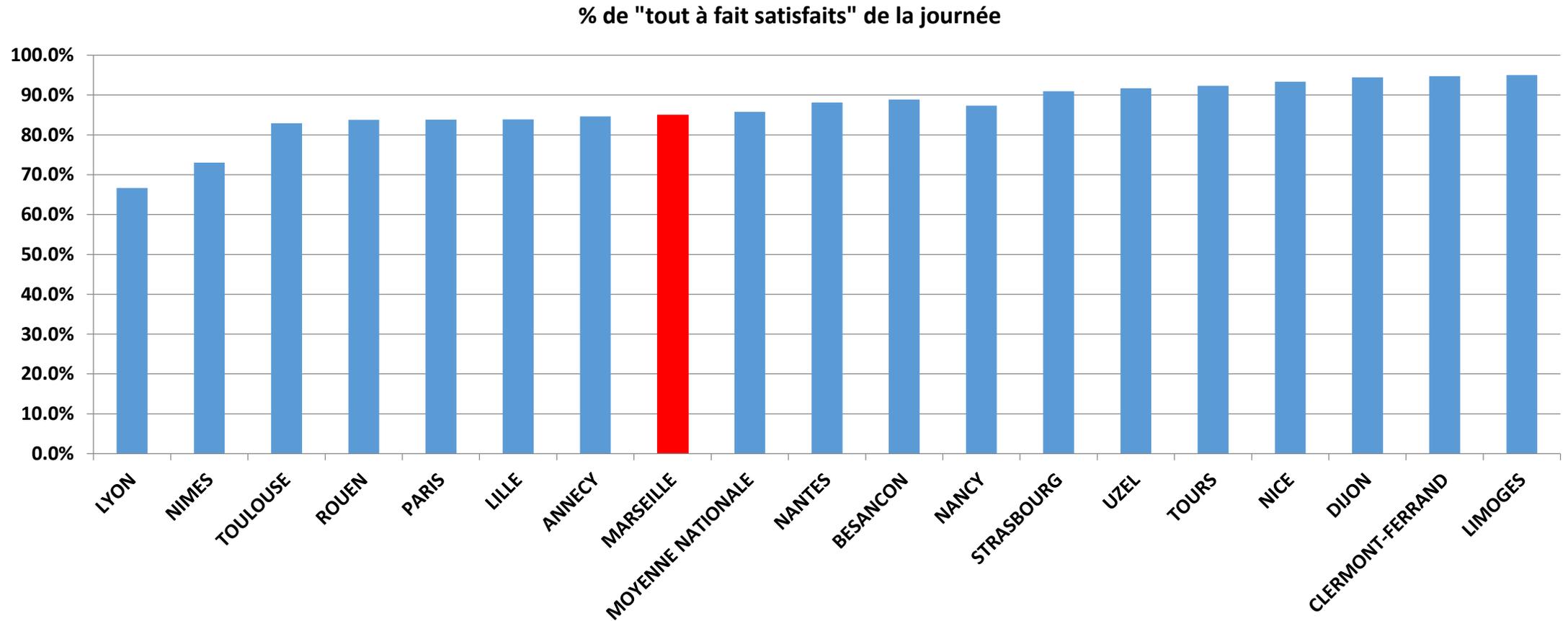


Un participant sur deux a été informé de la JNM par l'AF3M

Un sur trois par le corps médical

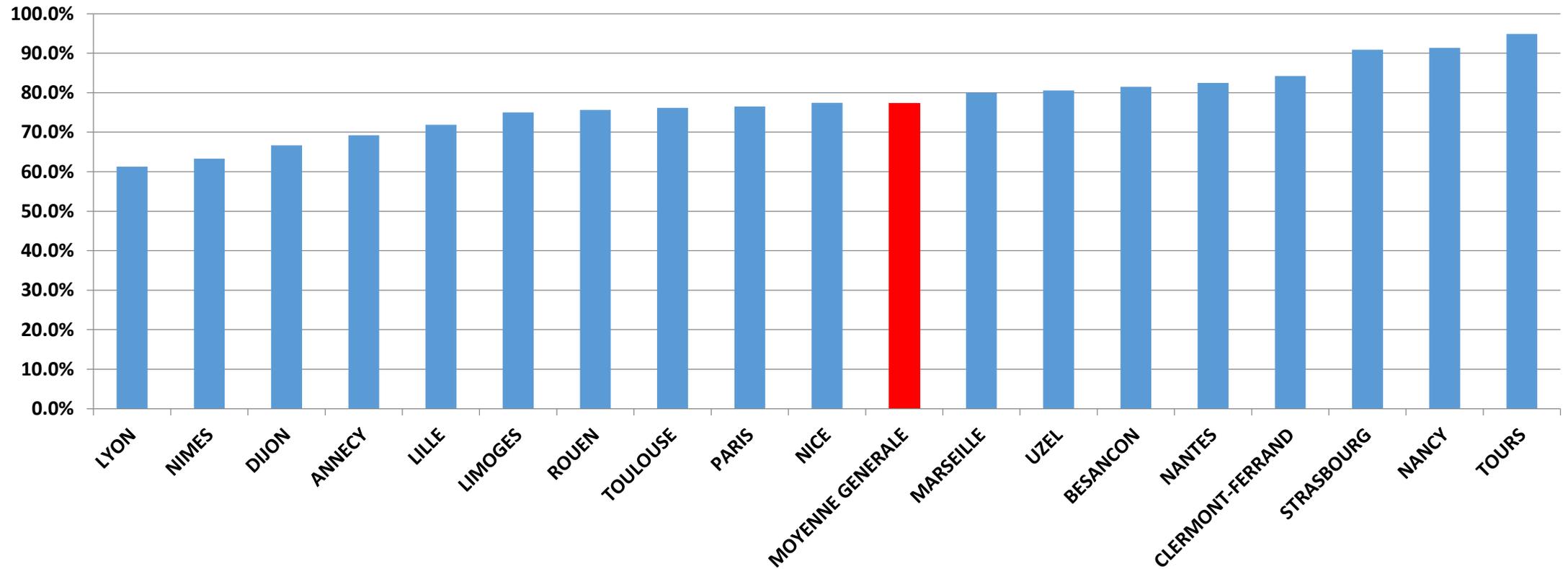


86% des participants se sont déclarés satisfaits de la journée



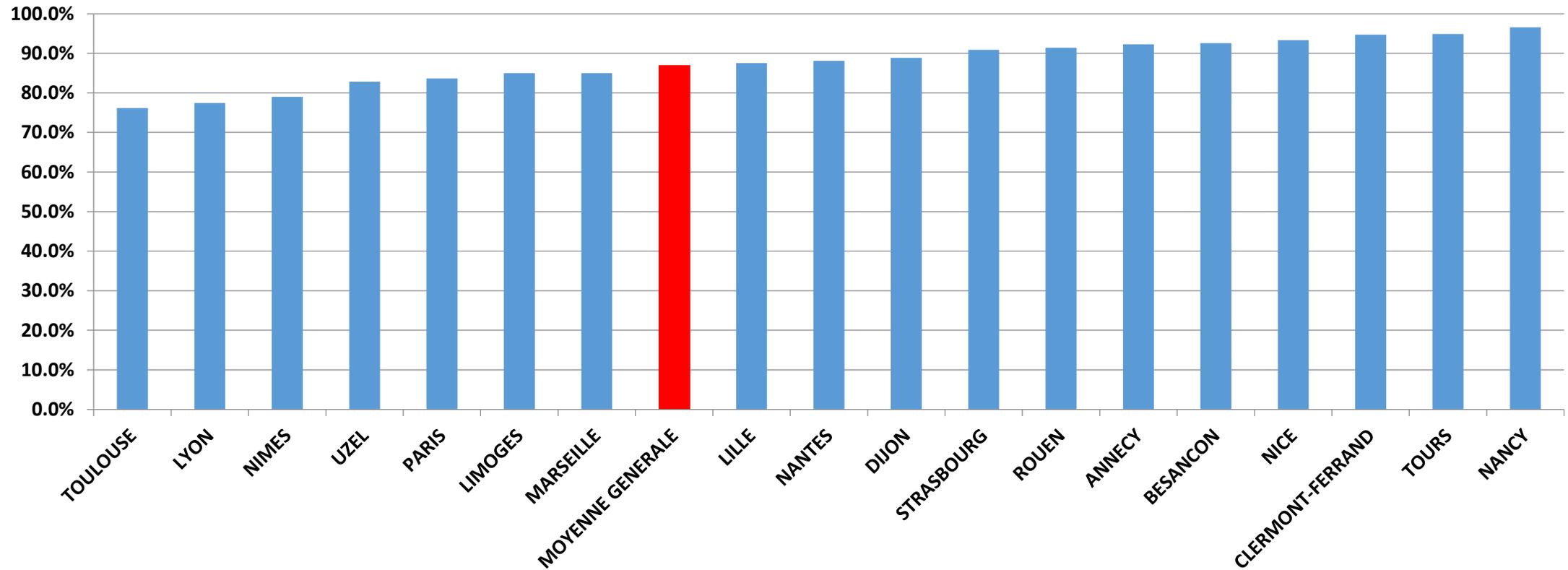
77,4% des participants se sont déclarés satisfaits des exposés

% de participants « tout à fait satisfaits » des exposés



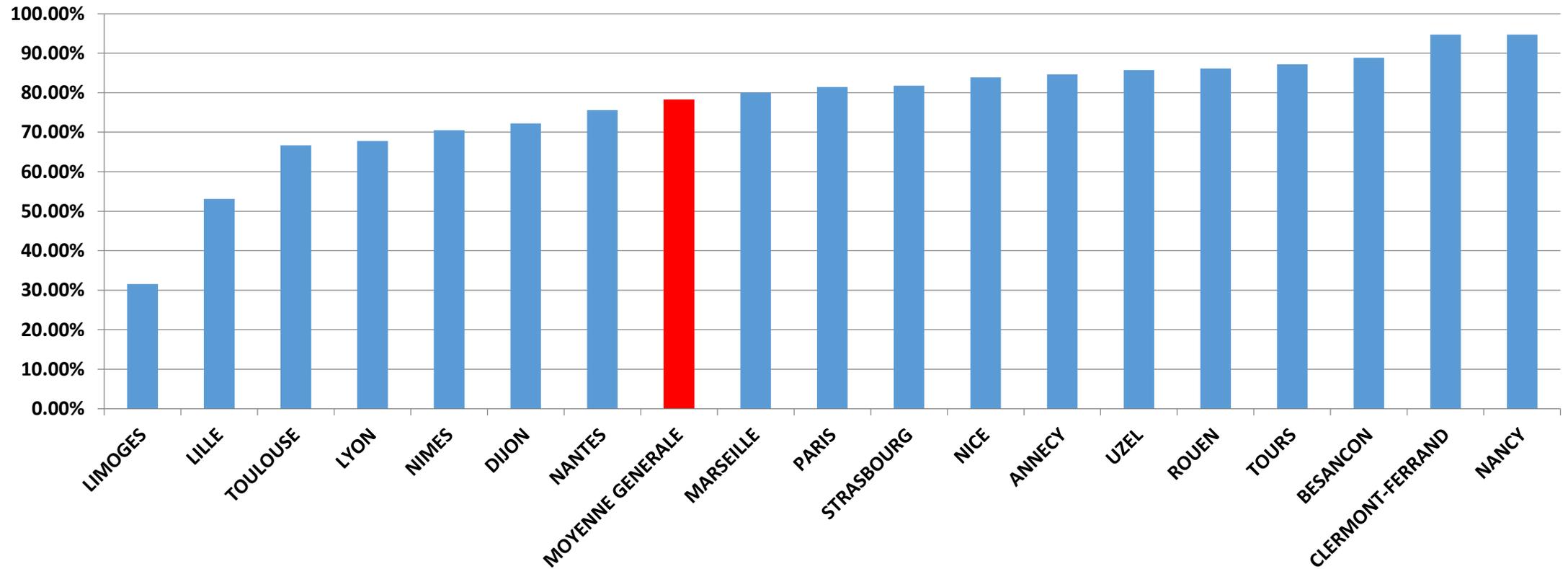
87% des participants se sont déclarés satisfaits des thèmes abordés

% de participants « tout à fait satisfaits » des thèmes abordés



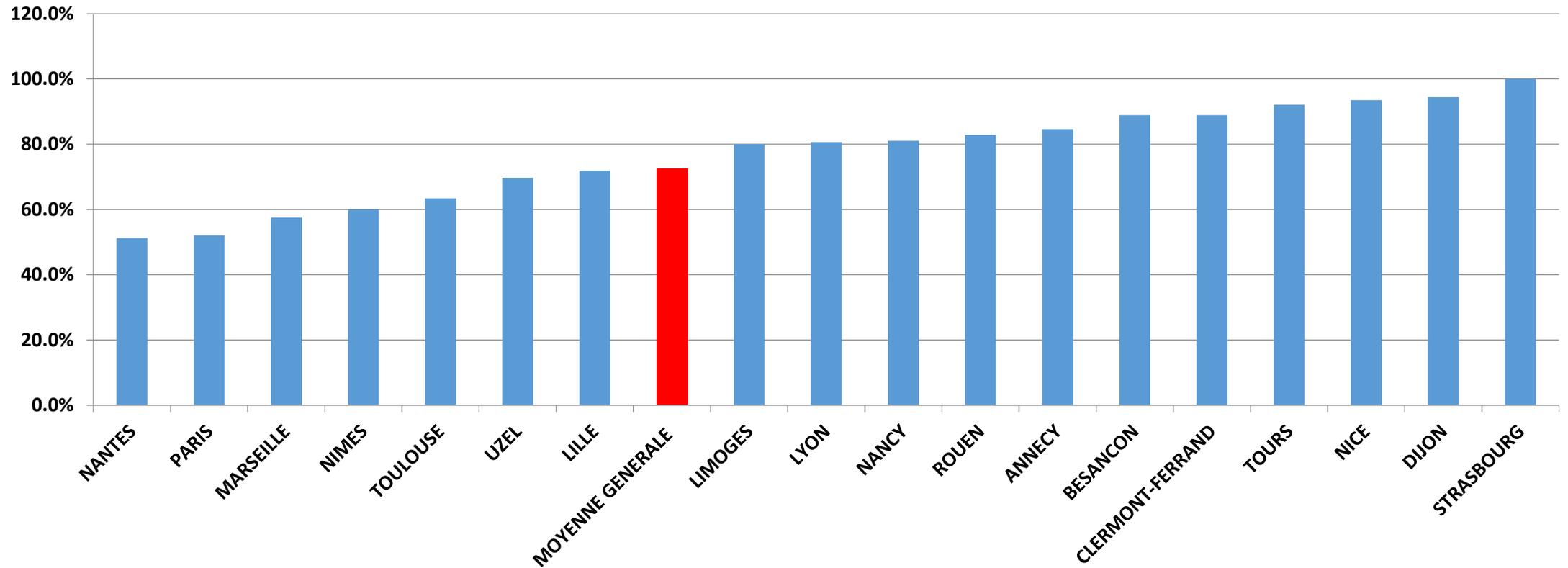
78% des participants se sont déclarés satisfaits des vidéos

% de participants « satisfaits » des vidéos



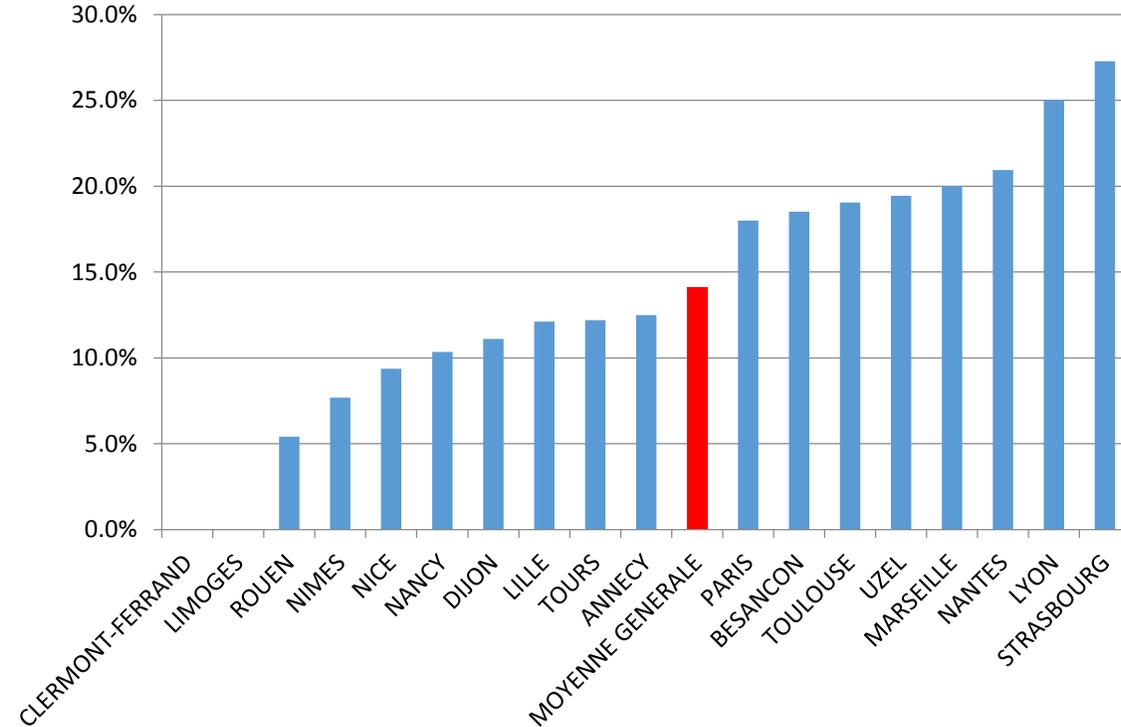
78% des participants se sont déclarés satisfaits du temps alloué aux questions

% de participants « tout à fait satisfaits » du temps alloué aux questions



Sur 382 réponses, 99 participants ont exprimé le souhait de voir abordés d'autres sujets

% de participants ayant souhaité voir aborder un autre sujet



Les 99 propositions signalées portent sur :

- **Aborder le parcours de soins dans sa globalité et non uniquement sous l'aspect médical,**
- **Aborder le rôle du médecin généraliste,**
- **Aborder davantage le quotidien du malade : la gestion de la fatigue, de la douleur, son impact dans la vie de tous les jours**

Evaluation de la JNM vue par les responsables de site AF3M

Chacun a été invité à proposer :

- *Un ou plusieurs points positifs (un facteur de succès de la JNM 2013),*
- *une ou plusieurs difficultés observées, rencontrées ou perçues (un facteur de difficulté de la JNM 2013)*
- *une ou des propositions pour l'organisation de la JNM 2014*

Cela a concerné l'annonce de la journée, son organisation, son contenu, ou tout autre point.

Bilan synthétique des points positifs

Contenu

Bon agencement de la journée

Vidéos de qualité

Avoir abordé les soins complémentaires

Animation

Les quizz un + en matière de participation

Une tribune pas composée uniquement d'hématologues

Organisation

De nouvelles villes proposées chaque année

Possibilité pour les malades éloignés de Brive et Guéret de suivre la JNM en vidéo conférence

Bilan synthétique des points faibles

Annonce de la journée

Tous les malades ne sont pas informés de la JNM, le rôle des médecins est essentiel

Les documentations transmises dans certains hôpitaux ne sont pas distribuées

Animation

Absence de généralistes à la tribune

Une tribune pas en cohérence avec les sujets abordés

Organisation

Les vidéos sont mises à disposition trop tard

Manque de concertation entre le représentant AF3M et les animateurs avant la journée

Ecart important entre inscrits : 1600 et présents : 1400

Bilan des propositions formulées pour 2014

Annonce de la journée

Faire que tous les malades soient informés de la JNM, via leur médecin, ou tout autre vecteur

Envisager avec les hôpitaux l'envoi d'un mailing d'invitation

Contenu

Aborder en sus des thématiques habituelles :

- **Médical :**
 - Le myélome chez les sujets très jeunes
 - Comment traiter les douleurs et les effets secondaires ?
 - Comment combattre des phénomènes infectieux à répétition ?
 - Comment éviter les insuffisances rénales ?
 - Le rôle du généraliste
- **Vivre avec son myélome**
 - Retour sur le parcours thérapeutique pilote
 - Que retenir des forums régionaux ?

Animation

Inviter des généralistes à la tribune

Prévoir une tribune en cohérence avec les sujets abordés

Organisation

Envisager de nouvelles villes, en alternance ? Avec des possibilités de retransmission en vidéo conférences

Organiser une rencontre entre le représentant AF3M et la tribune dès la réception des vidéos

Bilan financier de la JNM 2013

- 120 k€ de dépenses estimées :

- Vidéos : 50 k€
- Support technique : 26 k€
- Logistique (Location salles, pause,...) : 19 k€
- Bulletin 16 spécial recherche : 17k€
(conception, impression et routage)
- Affiches et dépliants : 6 k€
- Divers (frais postaux,) : 2 k€
- :

Propositions pour la JNM 2014

- **Date : 18 octobre** (début des vacances de Toussaint)
- **Villes :**
 - Les 21 villes de 2013 + Avignon (en alternance avec Nîmes) et Amiens ?
 - Extension de l'expérimentation WEB de Limoges , pour d'autres villes ?
- **Contenu des vidéos : prévoir des interviews de représentants de Mymu (Belgique) et A4M (Martinique):**
 - **Médical :**
 - Les jeunes et le myélome
 - Comment mieux traiter les douleurs, la fatigue et les effets secondaires
 - Comment combattre des phénomènes infectieux à répétition
 - Comment éviter les insuffisances rénales
 - Rôle du généraliste
 - **Vivre avec son myélome :**
 - Retour sur le parcours thérapeutique pilote (Bourg en Bresse)
 - Que retenir des forums régionaux sur le myélome
- **Planning :**
 - Flyer d'annonce disponible pour le 1^{er} janvier
 - Contenu cadré avec IFM pour le 1^{er} février + communiqué de presse
 - Vidéos diffusées au plus tard le 15 septembre

Autres questions, pistes de réflexion :

- Introduire la possibilité de traiter des sujets à la carte dans certaines villes, sur la base du volontariat et en s'appuyant sur les vidéos des années précédentes, d'où deux options :
 - JNM journée avec programme unique quelle que soit la ville
 - JNM journée avec programme bâti localement, à partir d'une trame proposée par le national, avec des propositions de séquences « obligatoires » et « optionnelles »

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 18 octobre 2014 pour la 9^{ème} édition