

# MYÉLOME

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



# **Bilan de la 11<sup>ème</sup> JNM organisée le 15 octobre 2016 dans 25 villes en France**

**Une édition réalisée en partenariat avec  
L'IFM, et les associations MyMU et A4M  
avec le soutien de l'AFSOS, l'AFDET et de  
la Ligue contre le Cancer**

# Les objectifs visés par la JNM 2016

- **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 d'aborder et de développer plus spécifiquement **les attentes et besoins des malades et des proches en matière d'accompagnement.**



# Les chiffres et points clés de la JNM 2016

- **Près de 2400 participants**, soit une participation en hausse de près de 20% par rapport à 2014
- **Réunions dans 25 villes**, pour la première fois à Avignon
- **Quatre réunions préparatoires organisées sur Caen, Lille, Nancy et Nice**, elles ont permis de recueillir les attentes des malades et proches sur la problématique de l'accompagnement des malades
- **Plus de 100 bénévoles AF3M mobilisés** autour des responsables de site pour accueillir les participants
- **Près de 100 médecins et personnels de santé mobilisés** pour répondre aux questions des participants
- **9 vidéos présentées en séance, un support technique** dans chaque ville
- **Un hors série du bulletin (n° 27) « l'Accompagnement »** édité à l'occasion de la JNM,
- **Près de 200 adhésions enregistrées** à la suite de la JNM,
- **Des pochettes contenant les publications les plus récentes remis aux participants**,
- **Un budget prévisionnel total de 130.000 euros, globalement maîtrisé.**

# Les nouveautés de la JNM 2016

- La JNM s'est tenue pour la 1<sup>ère</sup> fois à Avignon.
- Le programme proposé a été établi de manière à pouvoir permettre de présenter aux participants toutes les actions engagées par l'AF3M (ou auxquelles elle contribue) en vue d'améliorer le parcours de soins des malades du myélome, de leur permettre d'être mieux accompagnés,
- Plutôt que de mettre à disposition l'ensemble de la documentation disponible sur le myélome, il a été retenu de remettre aux participants une pochette contenant les brochures et livrets les plus récents,
- Un courrier d'invitation personnalisé a été adressé aux malades par certaines équipes médicales.

## Partie médicale : 5 vidéos proposées + une heure de questions / réponses

- **Qu'est-ce que le myélome ?** Par le Dr Margaret MACRO, Caen
- **Le traitement avec autogreffe des sujets jeunes** par le Pr Jean-Paul FERMAND et le Pr Mohamad MOHTY de Paris
- **Le traitement des sujets âgés** par le Dr Cyrille HULIN de Bordeaux et le Pr Thierry FACON de Lille
- **Les facteurs pronostiques** par le Pr Hervé AVET- LOISEAU de Toulouse et le Pr Philippe MOREAU de Nantes
- **Les avancées thérapeutiques et perspectives** par le Pr Philippe MOREAU, de Nantes et le Pr Michel ATTAL de Toulouse

# Partie « vivre avec le myélome » : 4 vidéos proposées + une heure de questions / réponses

**Cette année, au cours de cette seconde partie, il a été abordé la problématique suivante :**

*« 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 ».*

**Avec la présentation des quatre vidéos suivantes :**

- Un retour sur les réunions préparatoires tenues à Nice, Caen, Lille et Nancy
- Le témoignage de Monique Houdiard, Responsable Régional AF3M à Lille
- Une présentation des projets engagés par l'AF3M, auxquels elle contribue
- Une présentation de la démarche ONCORAL engagée à Lyon

# 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 en réponse à leurs préoccupations, repartis reconnaissants et rassurés
  - De nombreux messages de remerciement et d'encouragement, ci-après deux exemples :  
*« Mon mari et moi avons participé à la réunion d'information sur le myélome à Montpellier et tenons tout particulièrement à vous remercier pour l'organisation de celle-ci. »*  
*« Tout en n'occultant pas la gravité de la maladie, les vidéos présentées ont permis des échanges entre patients et médecins spécialistes porteurs d'espoir, liés notamment à l'arrivée de nouveaux médicaments. »*
- **Un élargissement du partenariat avec les représentants des Comités départementaux de la LIGUE CONTRE LE CANCER (10 soutiens des Comités départementaux, en augmentation par rapport à 2015).**
- **Une présence toujours plus importante de représentants de nos partenaires.**

## Mais aussi des points d'attention /d'amélioration

- **La nécessité de renforcer notre réseau de bénévoles, de mieux les accompagner voire de leur proposer une formation à la *prise de parole*, aux techniques *d'animation* pour ceux qui le souhaitent.**
- **Des tribunes insuffisamment diversifiées** eu égard aux sujets abordés : absence de psychologues, de spécialistes de la prise en charge de la douleur, etc. mais aussi de médecins généralistes.
- **Un dispositif d'annonce de la journée et de communication** qui mériterait d'être rationalisé et renforcé voire plus personnalisé et ciblé.
- **Un processus logistique complexe et lourd** qui devra être réexaminé .

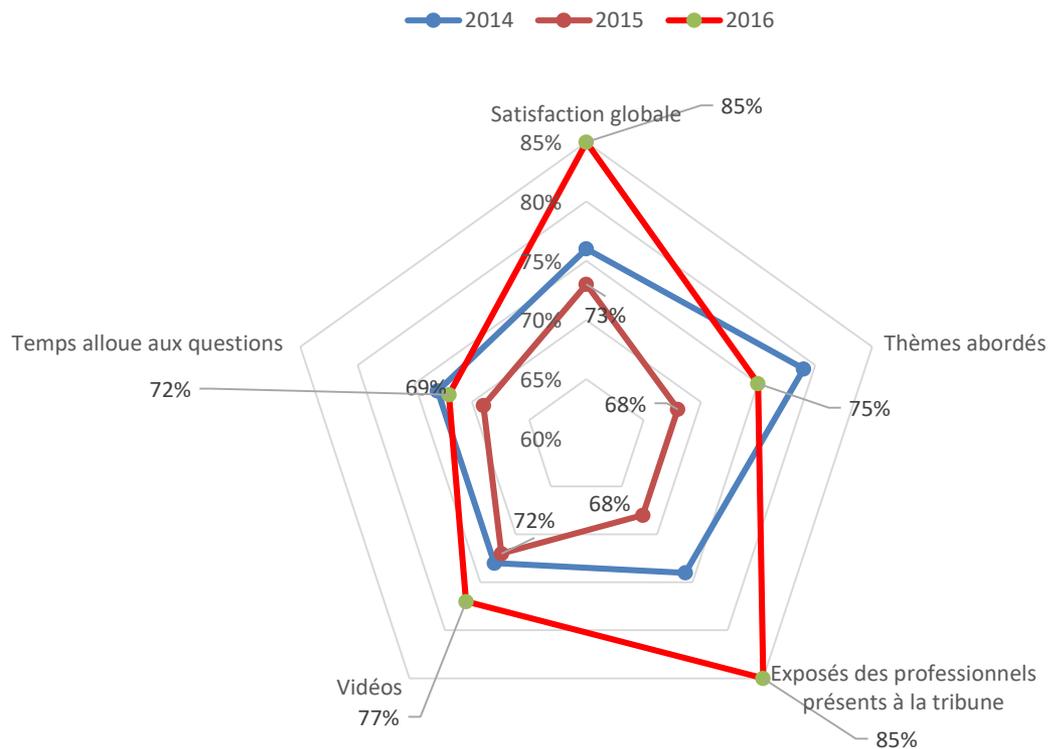
# Les résultats de l'enquête de satisfaction plus en détail

(l'analyse porte sur 890 retours de questionnaires , nombre en hausse sensible par rapport à l'an dernier : 805 en 2015)

- 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

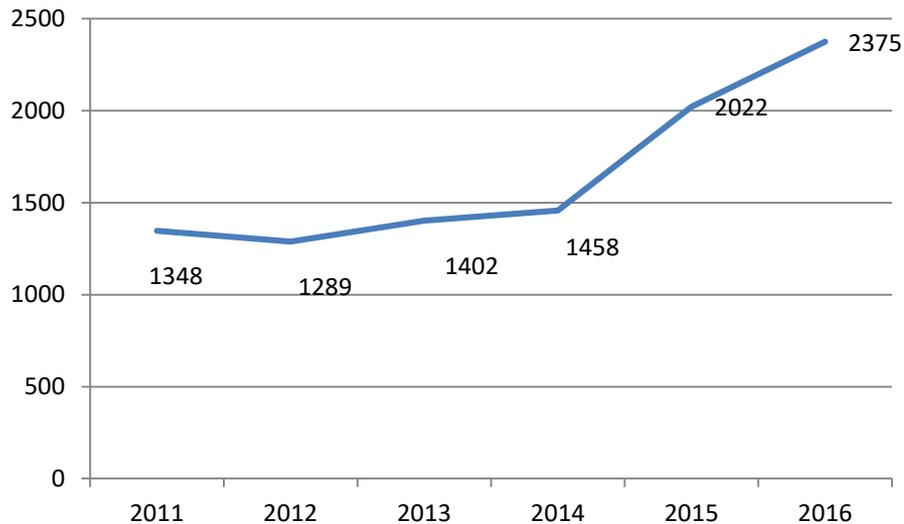
**Commentaire :** le détail par ville repris dans les différents graphiques est communiqué à titre indicatif, car la taille des échantillons de certaines villes peut s'avérer trop faible d'un point de vue statistique.

# Evolution des principaux indicateurs de satisfaction sur la période 2014 - 2016



## Une participation en hausse de près de 20% par rapport à 2015

Nombre de participants à la JNM



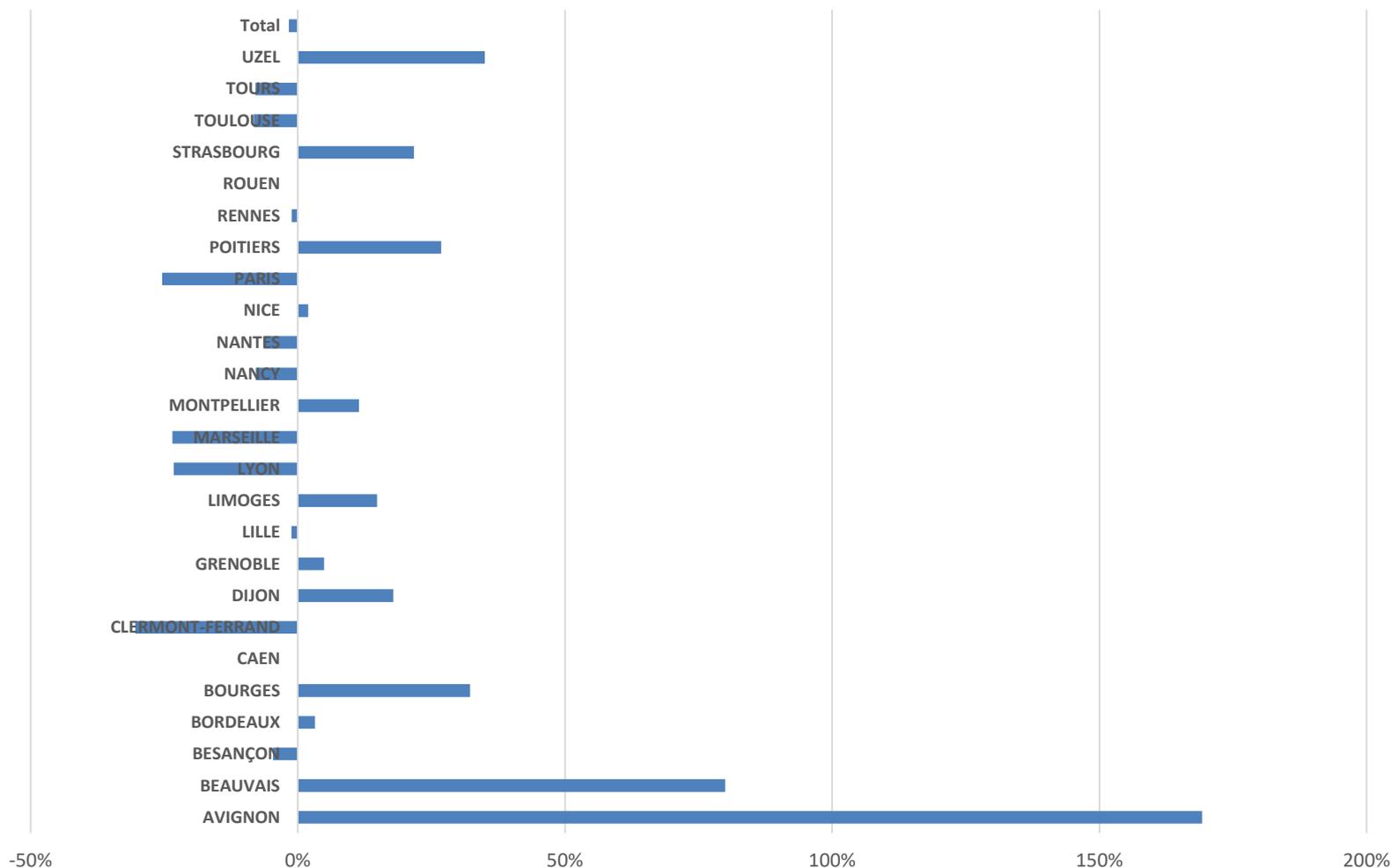
A nouveau, une très forte progression de la participation a été observée :

**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.**

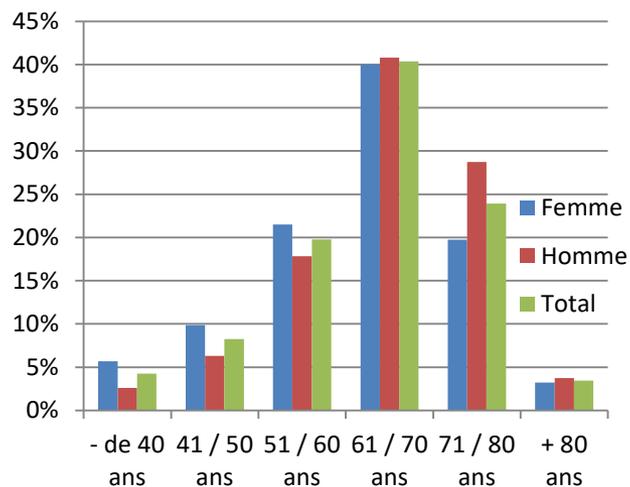
**54% de femmes et 46% d'hommes**

# Un nombre de participants en léger retrait par rapport aux inscrits (-2%), avec des écarts importants sur Paris, Marseille, Lyon et Clermont-Ferrand

Écarts présents / inscrits

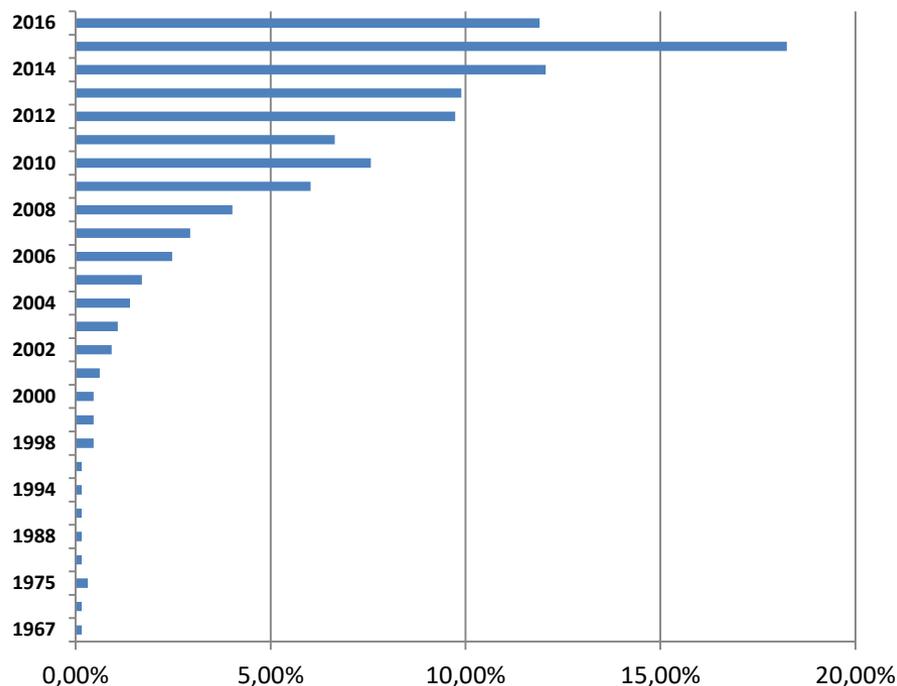


# L'âge, la proportion H/F et l'année de diagnostic des participants



**L'âge moyen des participants à la JNM est cohérent avec l'âge moyen au 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).

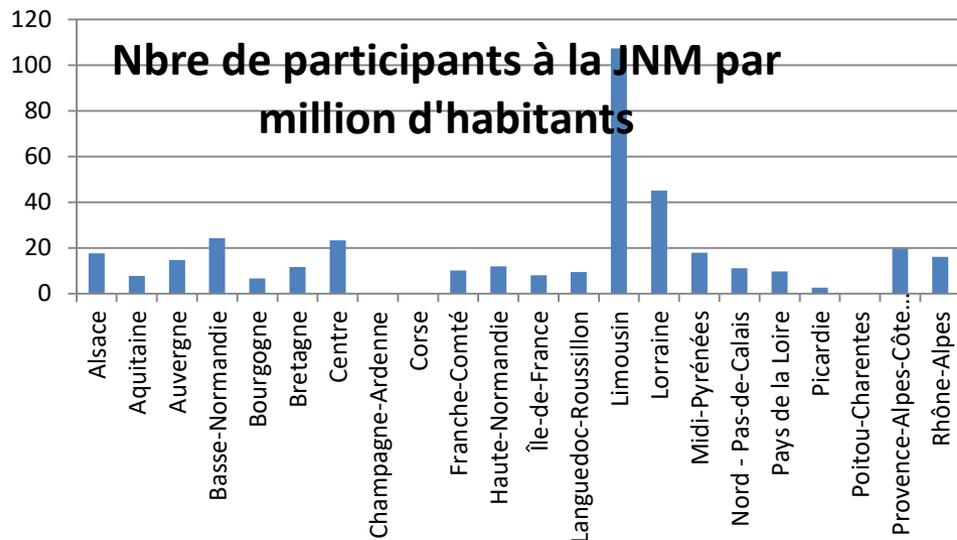
## % des malades par année de diagnostic



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

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

# Régions de provenance des participants



## Départements non représentés à la JNM

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

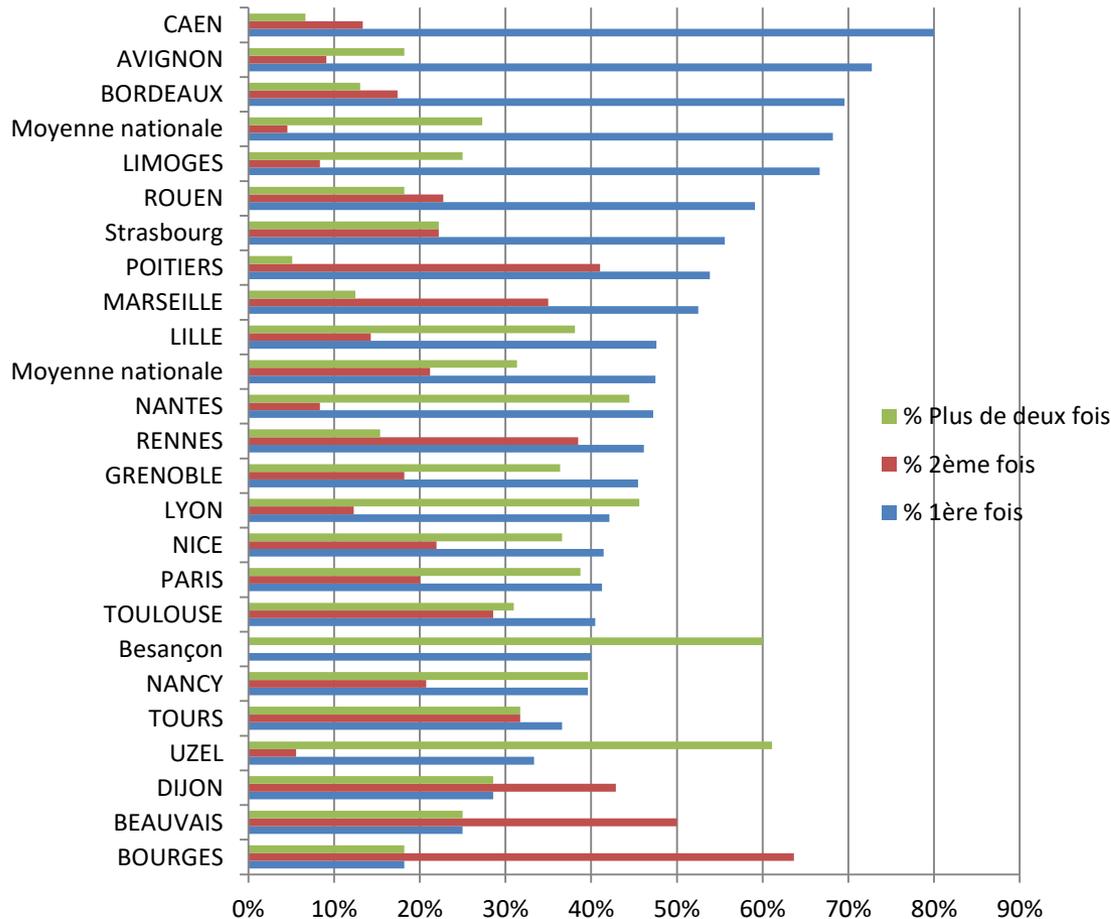
On note que l'augmentation du nombre de villes au fil des ans n'a pas permis à tous les malades du myélome de participer facilement à la JNM.

**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 possibles 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 corrélée aux efforts engagés pour faire que tout malade soit informé de la tenue de la journée.

**47% (- 4% /2015) des présents participaient pour la 1<sup>ère</sup> fois à la JNM,  
21% (+2% / 2015) pour la 2<sup>ème</sup> fois, 31% (+1% / 2015) pour la 3<sup>ème</sup> fois et plus**

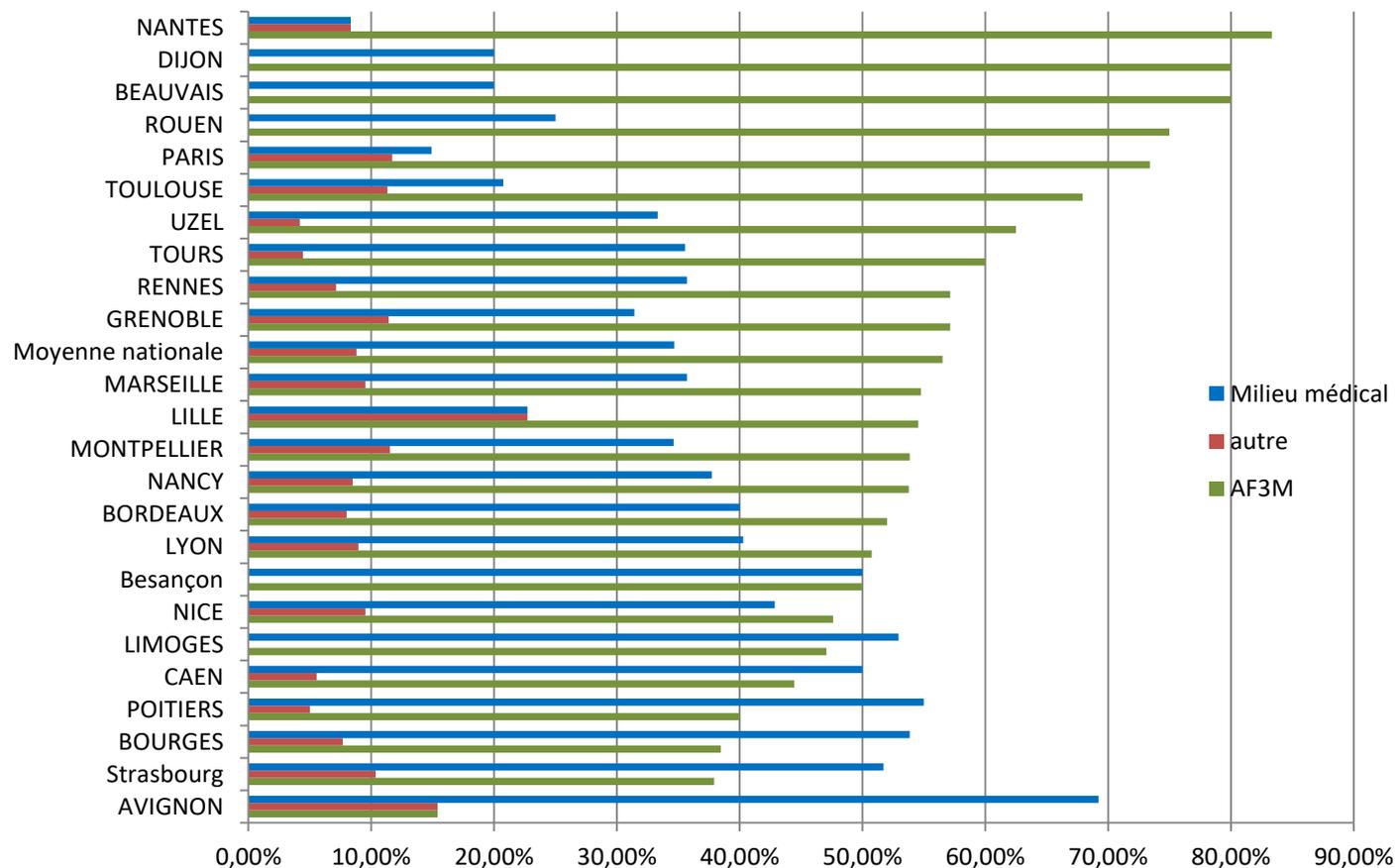


**Rappel :**

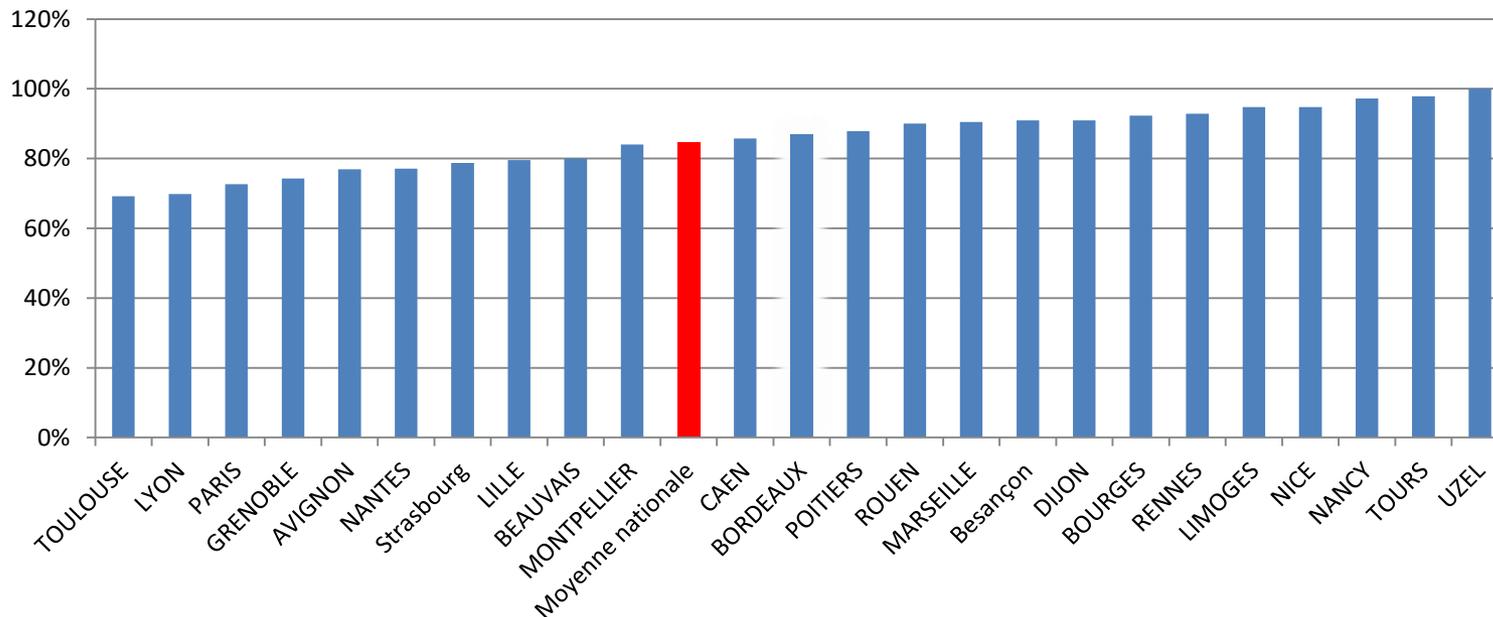
Globalement, on estime que 10 à 15% des malades récemment diagnostiqués (entre 6 mois et deux ans) sont présents à la JNM.

# Les participants ont été informés de la JNM :

56,5% par l'AF3M ; 34,7% par le corps médical ; 8,8% par un autre canal



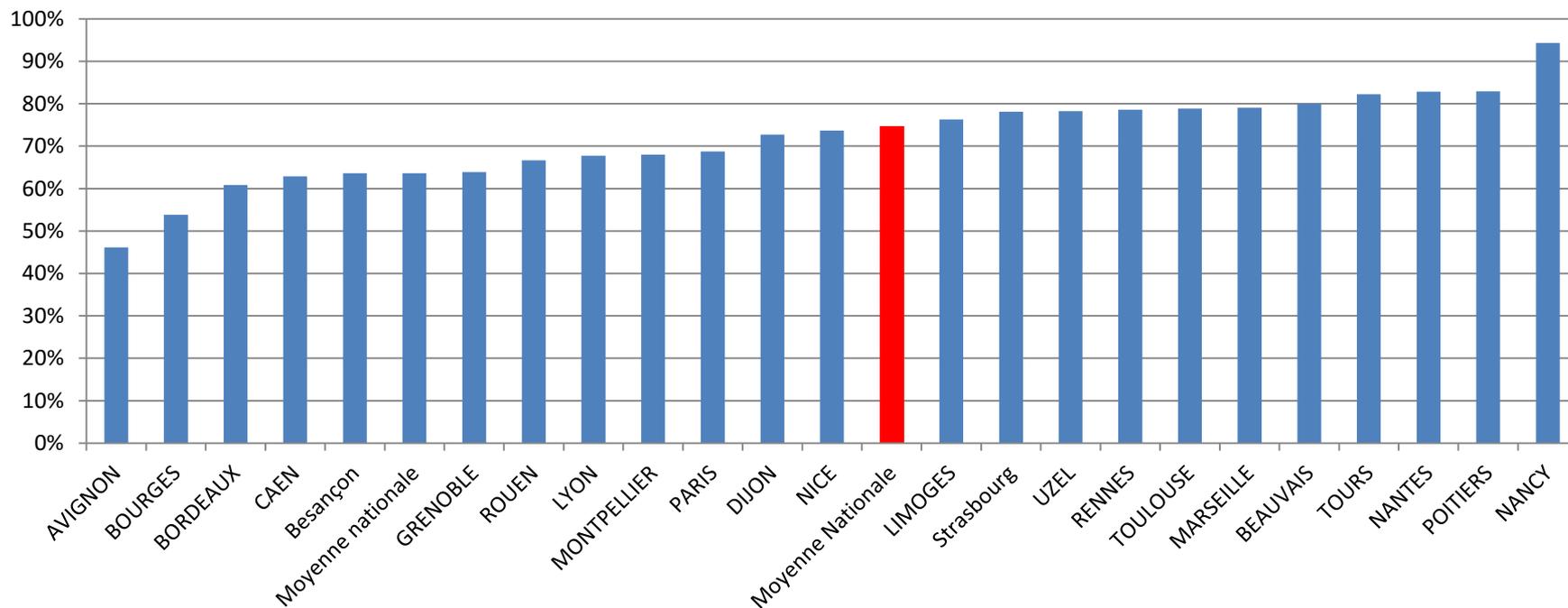
## 85% des participants se sont déclarés satisfaits de la journée



**Avec 85% de participants tout à fait satisfaits de la journée, le niveau de satisfaction reste très élevé, et en sensible hausse par rapport à 2015 (+12pts).**

# 75% des participants se sont déclarés satisfaits des exposés (en hausse de 7% / 2015)

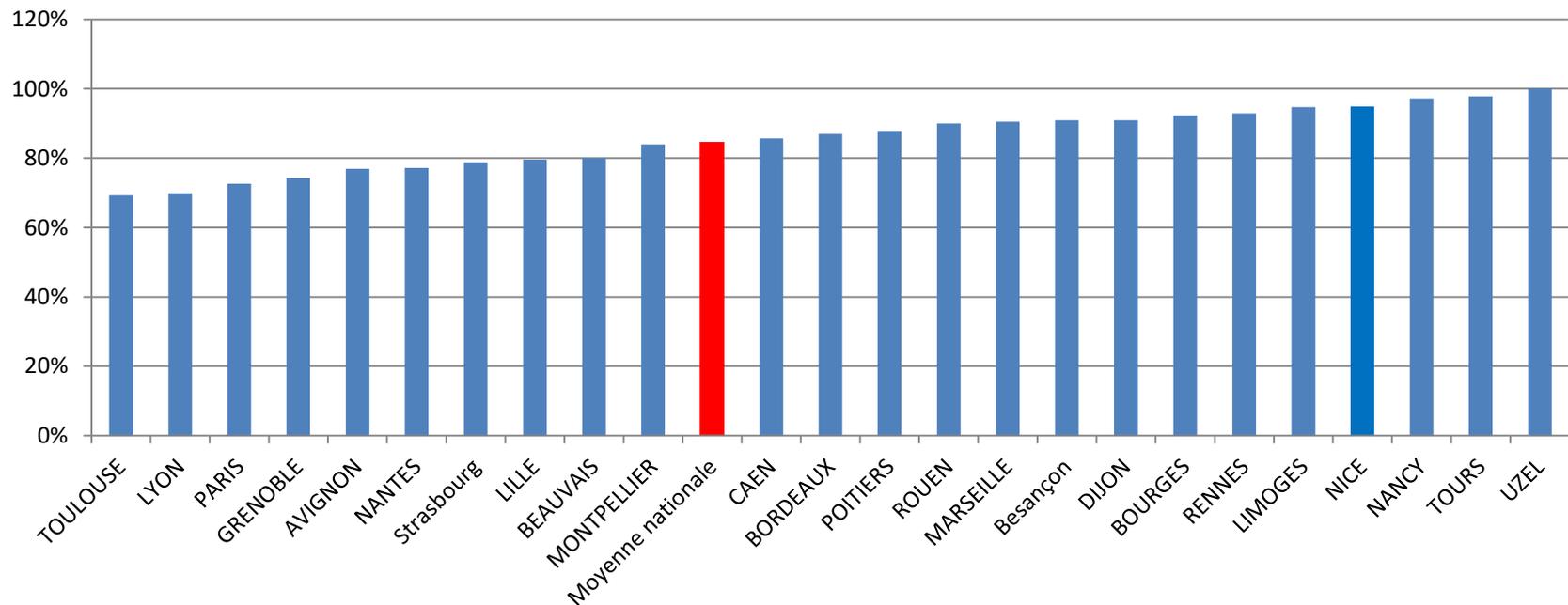
## 75% de participants "tout à fait satisfait" des exposés



**Un niveau de satisfaction en hausse par rapport à 2015 ce qui est cohérent avec la hausse observée sur la satisfaction globale.**

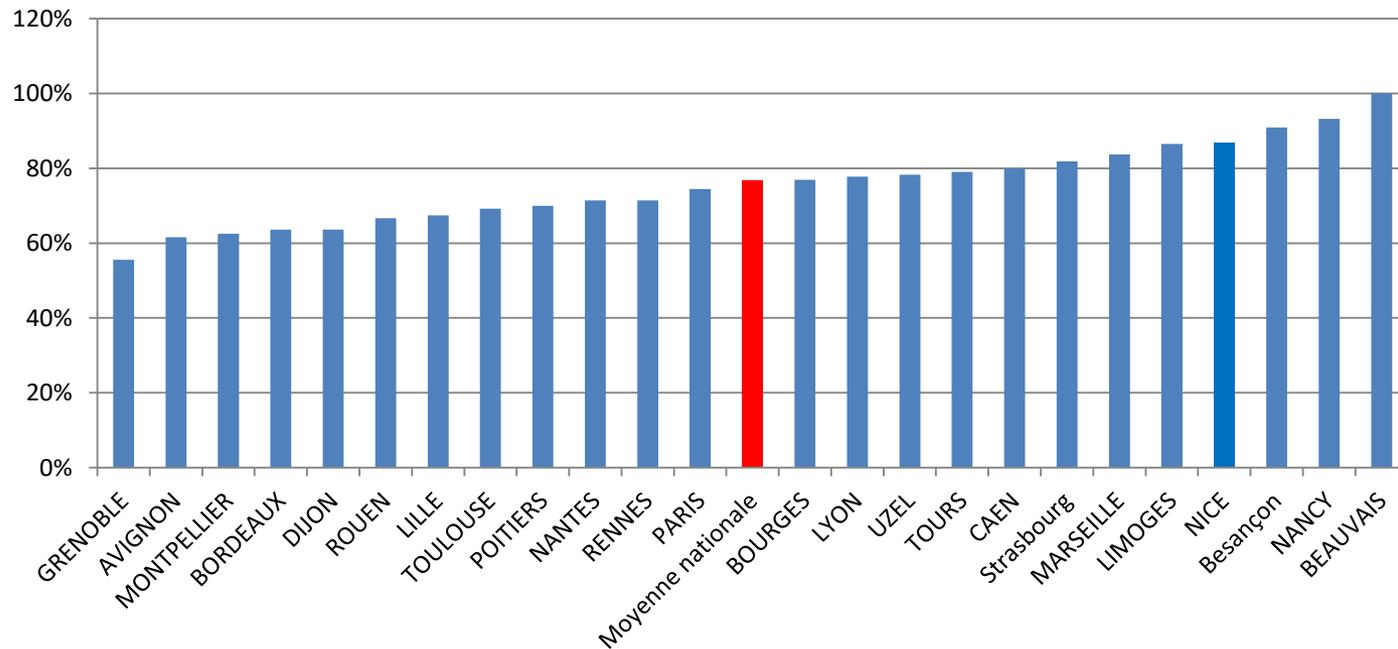
# 85% des participants se sont déclarés satisfaits des thèmes abordés

(+7% / 2015)



**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.**

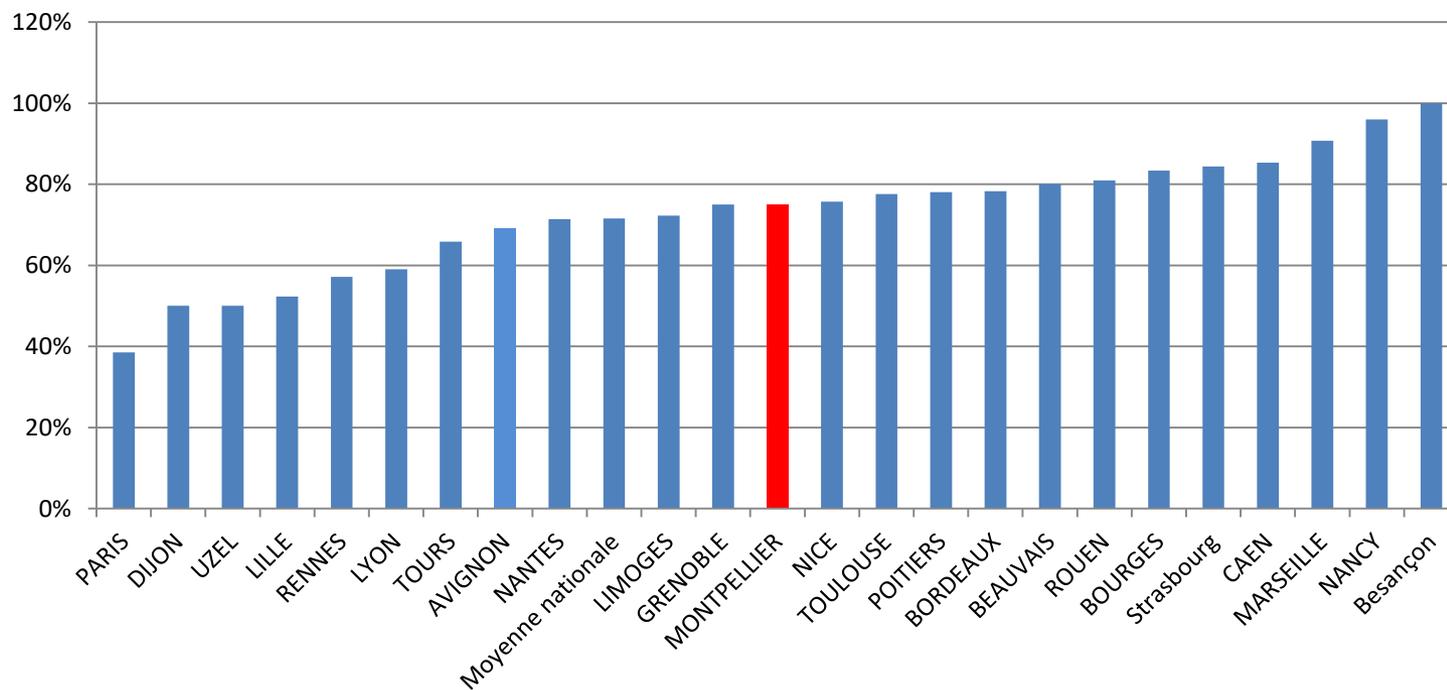
# 77% des participants se sont déclarés satisfaits des vidéos présentées (+5% / 2015)



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.**

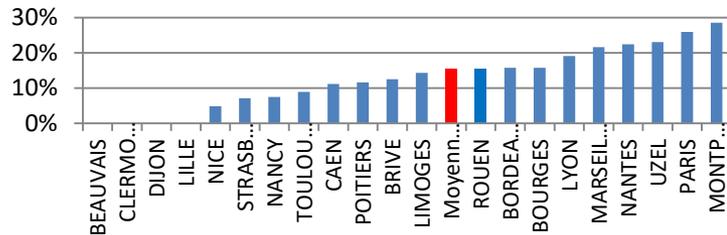
## 72% des participants se sont déclarés satisfaits du temps alloué aux questions (+12% / 2015)

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



## 15% des participants ont exprimé le souhait de voir d'autres sujets abordés

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



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 les propositions formulées portent sur :

- **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 2016

- **La nécessité de renforcer encore et toujours 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 2017.**
- **L'éloignement de certains malades des villes où se tiennent la JNM est à prendre en compte : il y a lieu d'examiner si la tenue en différé de la JNM n'est pas une solution, comme cela a été mis en œuvre à Colmar en 2016.**
- **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 2017

- **Date : samedi 14 octobre** (avant les vacances de Toussaint)
- **Organisation conjointe avec Mymu (Belgique) et A4M (Martinique)**
- **Villes en métropole:** les 25 villes de 2016 (pas d'élargissement envisagé dans l'immédiat)
- **Thématique à développer durant la seconde partie :** « *Prise en charge de la fatigue et de la douleur* ».
- **Permettre aux participants de poser des questions en ligne avant la journée,**
- **Planning (dates clés) :**
  - Flyer d'annonce disponible **pour fin janvier**
  - Contenu concerté avec l'IFM **pour le 1<sup>er</sup> 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 **pour fin septembre**

# Merci

- A celles et ceux qui ont témoigné sur les vidéos
- A Christian Draut et François Taureau en charge de l'organisation de cette journée
- A Alfred Raymond en charge de la logistique sur Toulouse
- Aux responsables de site et aux bénévoles
- Aux hématologues de l'IFM, médecins et personnels soignants qui ont animé la journée
- Aux partenaires toujours plus nombreux qui soutiennent la JNM
- Au Dr Marion Meney et à son caméraman Pascal pour la qualité des vidéos présentées.

**Et rendez-vous le samedi 14 octobre 2017 pour la 12<sup>ème</sup> édition, édition au cours de laquelle nous fêterons les 10 ans de l'AF3M**