

14^{ème}
Journée Nationale
d'Information sur le
Myélome
12 octobre 2019
Multiple

JNM 2019



BILAN DE LA JNM 2019

JNM 2019

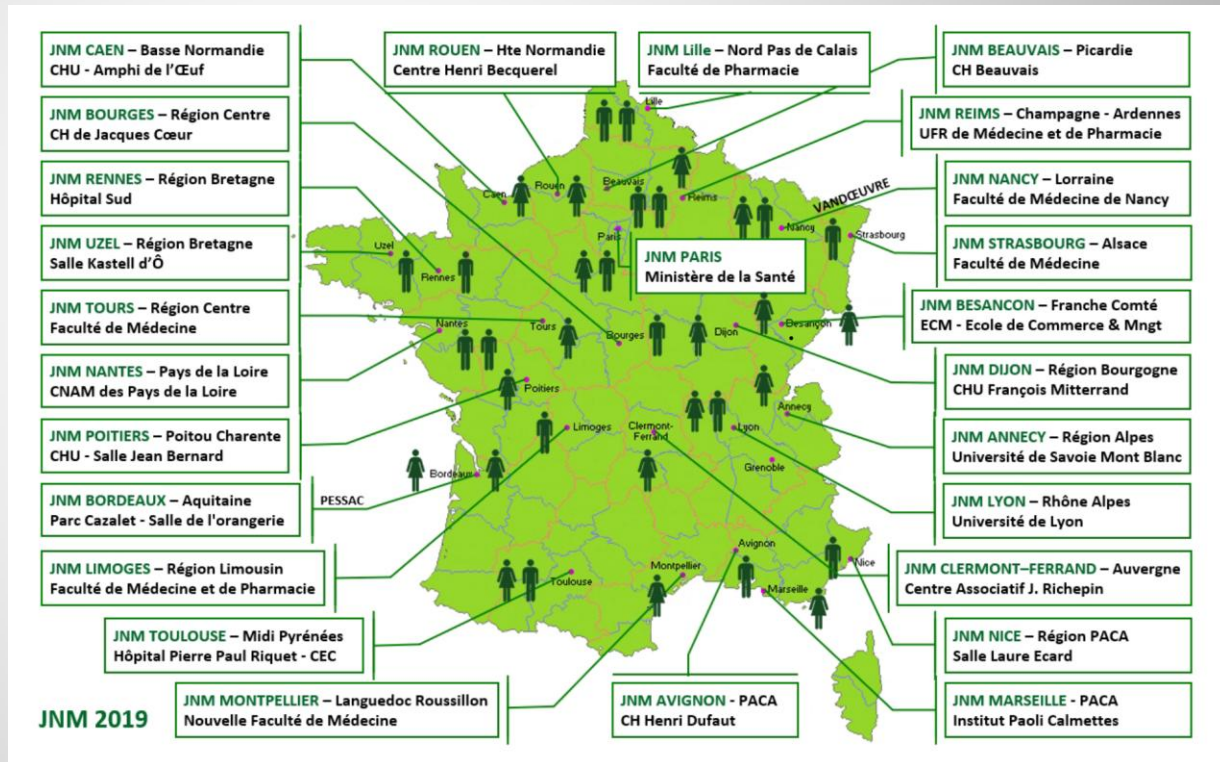
Rappel des objectifs de la JNM 2019

- Partager avec les malades et leurs proches les connaissances les plus récentes sur la maladie, ses traitements, les avancées médicales, la recherche médicale.
- Aborder de la façon la plus concrète possible la qualité de vie des malades sous tous ses aspects, en montrant l'importance de pouvoir disposer d'un accompagnement personnalisé.
- Cette année une thématique particulière a été consacrée aux bienfaits d'une activité physique adaptée et d'une alimentation saine et équilibrée pour les malades du myélome.

Une journée d'information nationale

JNM 2019

Plus de **2 570**
malades et
proches réunis
dans **26 villes**
en France
et à Liège en
Belgique



Rappel du Programme de la JNM 2019

JNM 2019

1ère partie médicale: le myélome, son diagnostic et ses traitements

- **1- Comprendre le myélome** – Dr Alexis Talbot, Paris
- **2- Le traitement des patients éligibles à l'autogreffe - la pratique à ce jour**
Pr Denis Caillot, Dijon
- **3- Le traitement des patients éligibles à l'autogreffe – les essais en cours**
Dr Lionel Karlin, Lyon
- **4- Le traitement des patients non éligibles à l'autogreffe** – Dr Xavier Leleu, Poitiers
- **5- Quel impact dans la prise en charge des malades traités en tout oral ?**
Pr Frédérique Orsini-Piocelle, Annecy
- **6- Les essais cliniques en cours de lancement en France sur les CAR-T cells**
Pr Bertrand Arnulf, Paris
- **7- Les travaux de recherche sur le myélome engagés par le SIRIC ILIAD de Nantes**
Dr Cyrille Touzeau, Nantes

Rappel du Programme de la JNM 2019

JNM 2019

2^{ème} partie: mieux vivre avec le myélome

Activité physique adaptée et nutrition

- 1- Les bénéfices de l'activité physique adaptée
- 2- Les bénéfices d'une bonne nutrition
- 3- Les résultats de l'enquête réalisée par A+A auprès des malades du myélome sur l'activité physique adaptée et la nutrition
- 4- Les actions de l'AF3M : le programme HéMaVie
- 5- Les actions de l'AF3M : le MOOC
- 6- Les actions de l'AF3M : les webconférences
- 7- L'enquête de MPE (Myeloma Patients Europe)

Les chiffres et points clés de la JNM 2019

JNM 2019

- **2571 participants réunis dans 26 villes**, soit une participation en hausse de 3% par rapport à celle observée en 2018
- **Trois réunions préparatoires** organisées à Marseille, Nancy et Paris
- **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
- **Un hors série du bulletin de L'AF3M (n° 37) consacré à l'Activité physique adaptée et la nutrition**

Les chiffres et points clés de la JNM 2019

JNM 2019

- **9 vidéos d'une durée totale d'environ 40 minutes présentées en séance**

- 1- Comprendre le myélome
- 2- Le traitement des patients éligibles à l'autogreffe - la pratique à ce jour
- 3- Le traitement des patients éligibles à l'autogreffe – les essais cliniques en cours
- 4- Le traitement des patients non éligibles à l'autogreffe
- 5- Quel impact dans la prise en charge des malades traités en tout oral ?
- 6- Les essais cliniques en cours de lancement en France sur les CAR-T cells
- 7- Les travaux de recherche sur le myélome engagés par le SIRIC ILIAD de Nantes
- 8- Les bénéfices de l'activité physique adaptée
- 9- Les bénéfices d'une alimentation équilibrée

et un diaporama support de 104 diapos

Les chiffres et points clés de la JNM 2019

JNM 2019

- Plus de 530 adhésions enregistrées le jour de la JNM (369 renouvellements et 161 nouvelles)
- Plus de 26 000 € collectés le jour de la JNM (cotisations + dons)
- Un budget prévisionnel total de 130.000 euros, légèrement dépassé du fait de l'ajout d'une 26^{ème} ville et de l'augmentation du coût de certaines locations et prestations techniques,

Et surtout une fréquentation en hausse avec une participation de **2571 personnes.**

Ville	Malades inscrits	Accompagnants inscrits	Total inscrits	Présents JNM 2019	Rappel présents 2018	Variation présents 2018/2019	Variation inscrits/présents	Rappel présents 2017
ANNECY	54	40	94	87	(Grenoble) 66	31,82%	-7,45%	(Grenoble) 88
AVIGNON	45	30	75	75	39	92,31%	0,00%	53
BEAUVAIS	25	27	52	57	39	46,15%	9,62%	30
BESANCON	29	22	51	57	63	-9,52%	11,76%	43
BORDEAUX	43	38	81	82	80	2,50%	1,23%	78
BOURGES	18	16	34	51	51	0,00%	50,00%	37
CAEN	48	33	81	93	73	27,40%	14,81%	84
CLERMONT-FERRAND	20	16	36	11	30	-63,33%	-69,44%	38
DIJON	32	19	51	58	50	16,00%	13,73%	38
LILLE	66	50	116	87	117	-25,64%	-25,00%	98
LIMOGES	29	32	61	83	120	-30,83%	36,07%	106
LYON	124	99	223	180	176	2,27%	-19,28%	185
MARSEILLE	55	39	94	74	77	-3,90%	-21,28%	99
MONTPELLIER	72	52	124	95	110	-13,64%	-23,39%	95
NANCY	101	89	190	182	175	4,00%	-4,21%	147
NANTES	84	61	145	125	109	14,68%	-13,79%	109
NICE	44	33	77	102	100	2,00%	32,47%	96
PARIS	223	140	363	290	302	-3,97%	-20,11%	296
POITIERS	86	74	160	159	160	-0,63%	-0,63%	163
REIMS	37	34	71	60	0	100,00%	-15,49%	0
RENNES	48	39	87	74	76	-2,63%	-14,94%	88
ROUEN	31	21	52	63	35	80,00%	21,15%	35
STRASBOURG	76	63	139	151	139	8,63%	8,63%	94
TOULOUSE	74	63	137	93	121	-23,14%	-32,12%	77
TOURS	54	42	96	85	75	13,33%	-11,46%	173
UZEL	45	40	85	97	68	42,65%	14,12%	53
Total	1563	1212	2775	2571	2385	+ 3,02%	-7,35%	2315
Adhérents : 454 - Adhérents/inscrits : 29,05 %								

Point sur la documentation diffusée

JNM 2019

Cette année, pour la constitution des sacs de documentation, il a été prévu de fournir exclusivement des documents nouveaux:

- La nouvelle version de Idées vraies idées fausses.
- La Bande dessinée sur l'APA
- La plaquette de la Ligue contre le cancer sur l'APA et la nutrition.
- Le n° hors série du Bulletin de l'AF3M consacré à l'APA et la nutrition

Chaque sac pesait environ 500 grammes

Au total c'est une tonne de documents qui a été expédiée aux 26 sites JNM

Chaque site pouvait également mettre à disposition des participants en libre service les documentations plus anciennes, diffusées lors des JNM précédentes,

BILAN DE LA JNM 2019

JNM 2019

Les résultats de l'enquête de satisfaction plus en détail (l'analyse porte sur 1269 retours de questionnaires)

- Participation
- Profil des participants
- Régions/ départements 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 pour faire une véritable étude statistique. 2 sites n'ont pas collecté les questionnaires de satisfaction (Reims et Limoges)

BILAN DE LA JNM 2019

JNM 2019

Une participation en hausse constante depuis 2016

- 2022 participants en 2015
- 2375 en 2016
- 2403 en 2017
- 2451 en 2018
- 2571 en 2019

57 % de femmes - 43% d'hommes



BILAN DE LA JNM 2019

JNM 2019

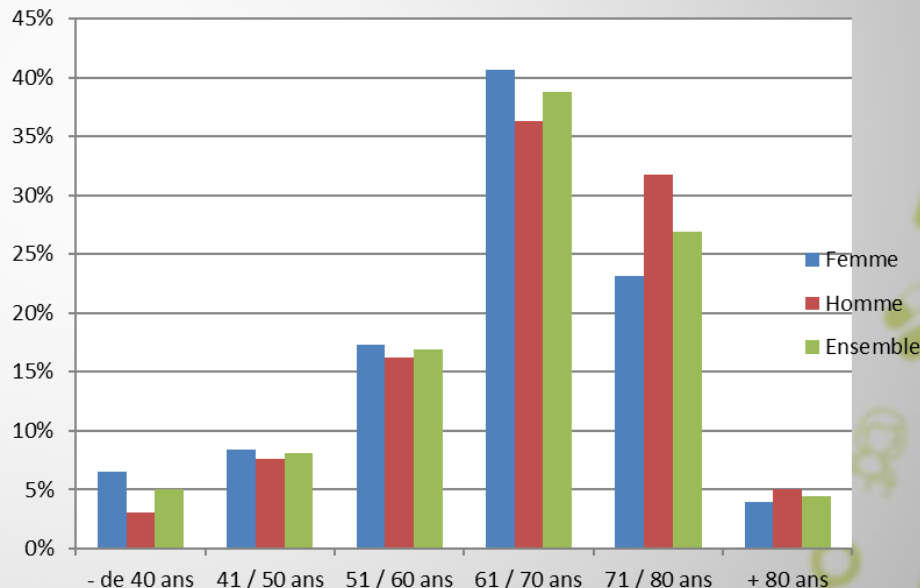
L'âge moyen des participants

L'âge moyen des participants à la JNM est cohérent avec l'âge moyen au diagnostic (70 ans).

Le graphique ci-contre montre qu'un pourcentage significatif de jeunes est concerné par le myélome.

Cela est vrai également pour les plus de 80 ans, Cependant ce second constat est vraisemblablement lié à l'allongement de la durée de vie moyenne en France (de l'ordre d'un trimestre par an).

Répartition par âge des participants



BILAN DE LA JNM 2019

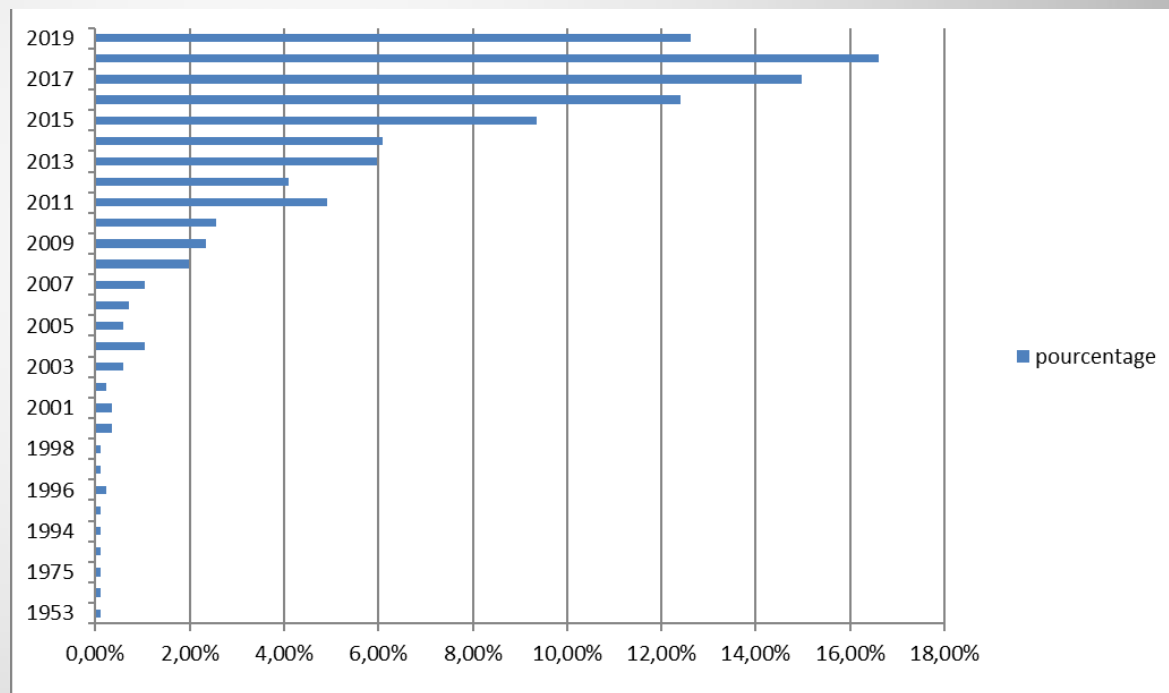
JNM 2019

La répartition des malades en fonction des années de diagnostic

Le graphique ci-contre montre que la JNM permet de mobiliser un pourcentage important de malades entrés récemment dans la maladie.

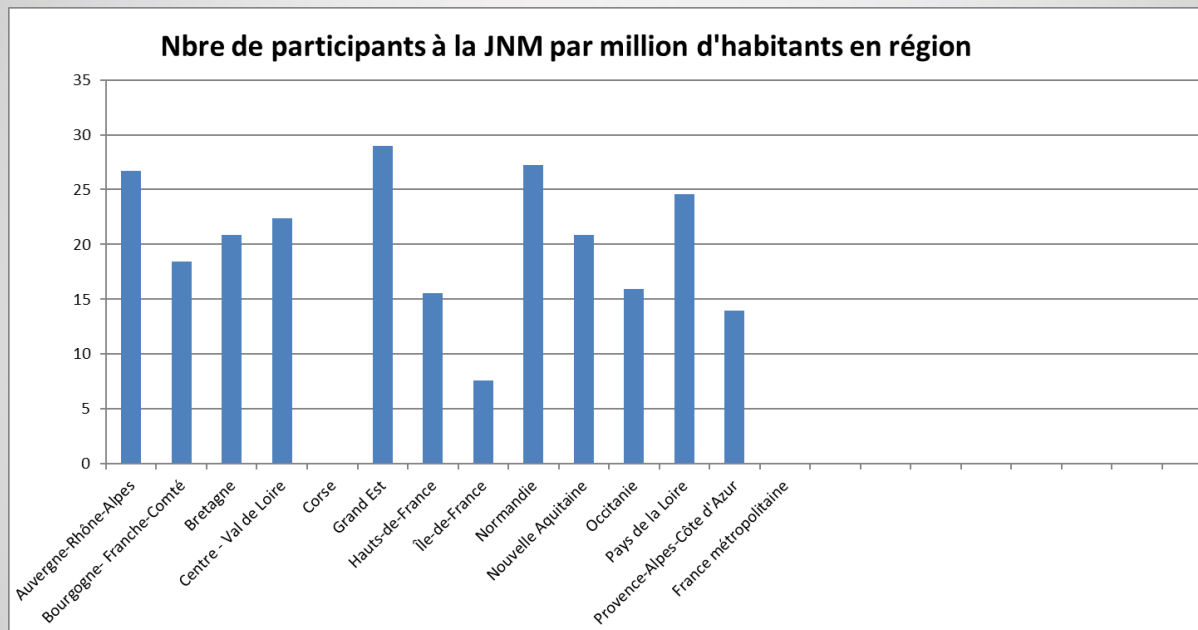
Globalement, on peut estimer que **10 à 15% des malades récemment diagnostiqués (entre 6 mois et deux ans) sont présents à la JNM.**

L'augmentation de ce pourcentage est un objectif pour les prochaines années.



BILAN DE LA JNM 2019

JNM 2019



On notera que le nombre de villes-sites JNM ne permet pas à tous les malades du myélome de participer facilement à la JNM.

Il est certain 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.

Toutefois, 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 par les établissements hospitaliers pour que tout malade soit informé de la tenue de la journée.

BILAN DE LA JNM 2019

JNM 2019

Départements sans aucun représentant à la JNM 2019

<u>2A - Corse-du-Sud</u>	<u>2B - Haute Corse</u>	<u>09 - Ariège</u>
<u>12 - Aveyron</u>	<u>28 - Eure et Loire</u>	<u>43 - Haute Loire</u>
<u>58 - Nièvre</u>	<u>90 - Territoire de Belfort</u>	

Peu d'évolution depuis 2017.

Les Ardennes et le Cantal ne figurent plus dans la liste des départements sans participants, mais il faut relativiser car il n'y a eu qu'un seul participant pour chacun de ces 2 départements.

Pour ces départements « isolés », la solution réside sans doute dans la tenue de réunions locales d'information déconnectées de la JNM, comme celle qui a été organisée à Belfort en mai 2019 et qui a permis de toucher 35 personnes qui n'avaient jamais participé à une réunion organisée dans le cadre de la JNM.

BILAN DE LA JNM 2019

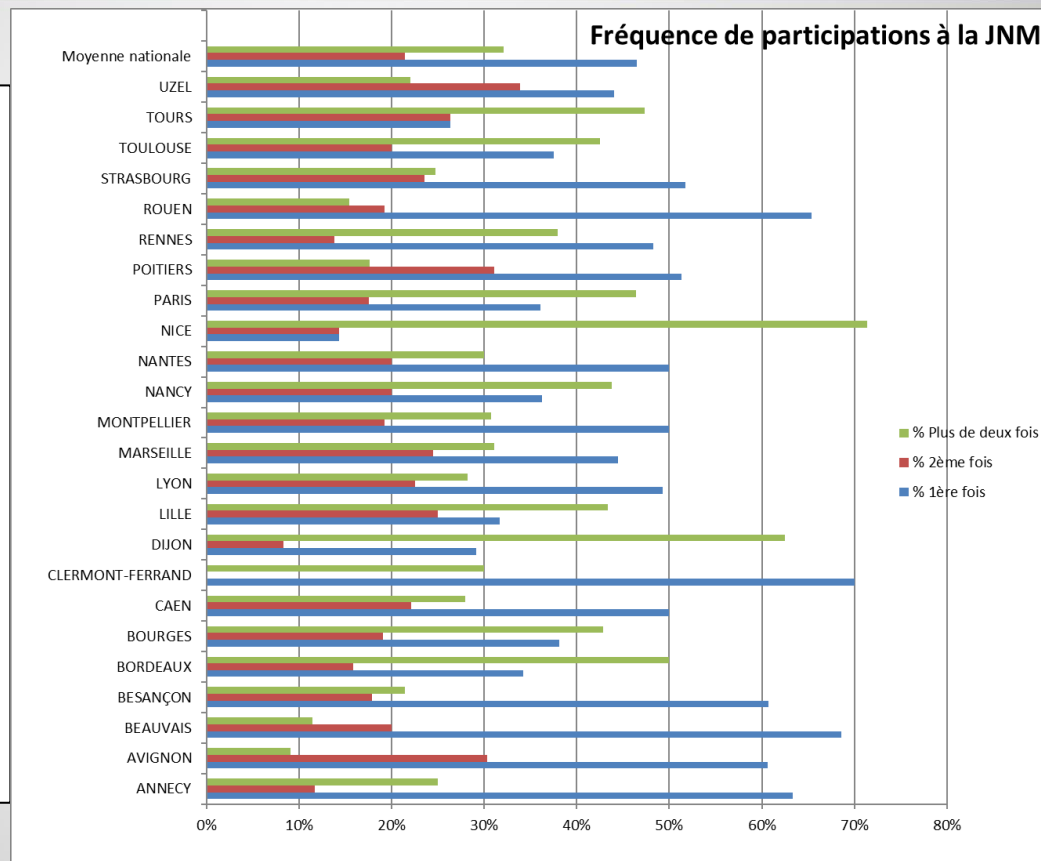
JNM 2019

Résultats variables selon les sites

Globalement, en moyenne sur la France entière, 47% des participants à la JNM 2019 se sont rendus pour la 1^{ère} fois à la Journée Nationale.

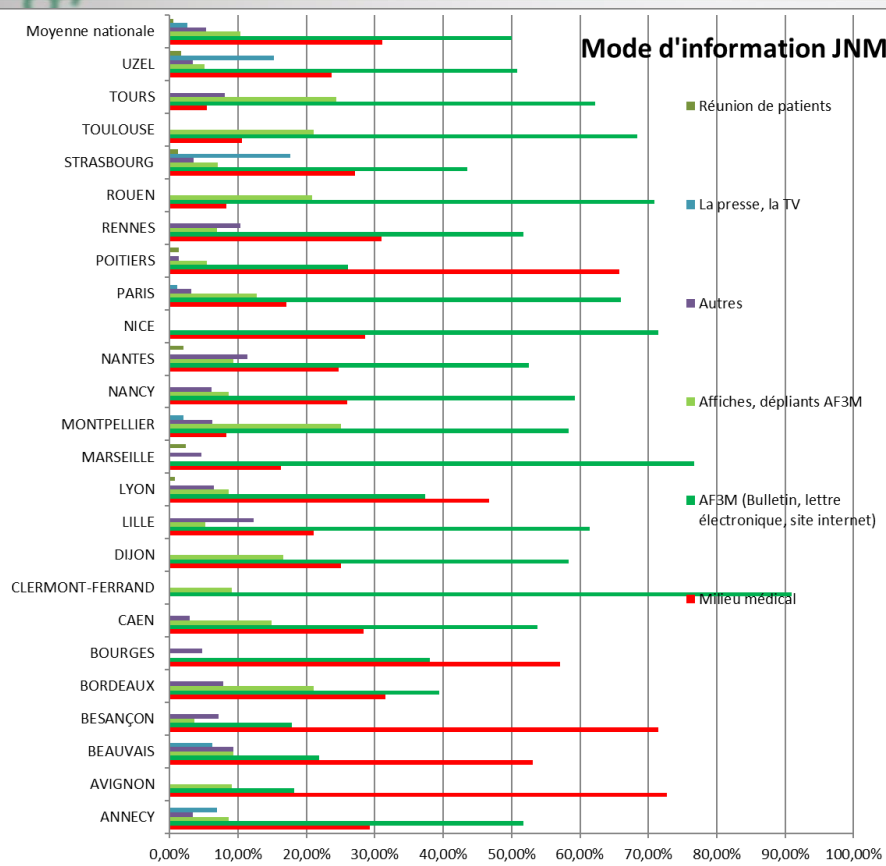
22% avaient déjà participé à une JNM et
32% à 2 autres Journées Nationales ou plus.

La tenue d'une JNM à Reims, qui ne figure pas dans le tableau, a permis de toucher 60 personnes dont on peut affirmer qu'aucune n'avait jamais participé à une Journée Nationale.



BILAN DE LA JNM 2019

JNM 2019



Comment les participants ont-ils été informés de la tenue de la JNM

50,04% par l'AF3M (Bulletin, site internet, lettre électronique)

31,07% par le milieu médical

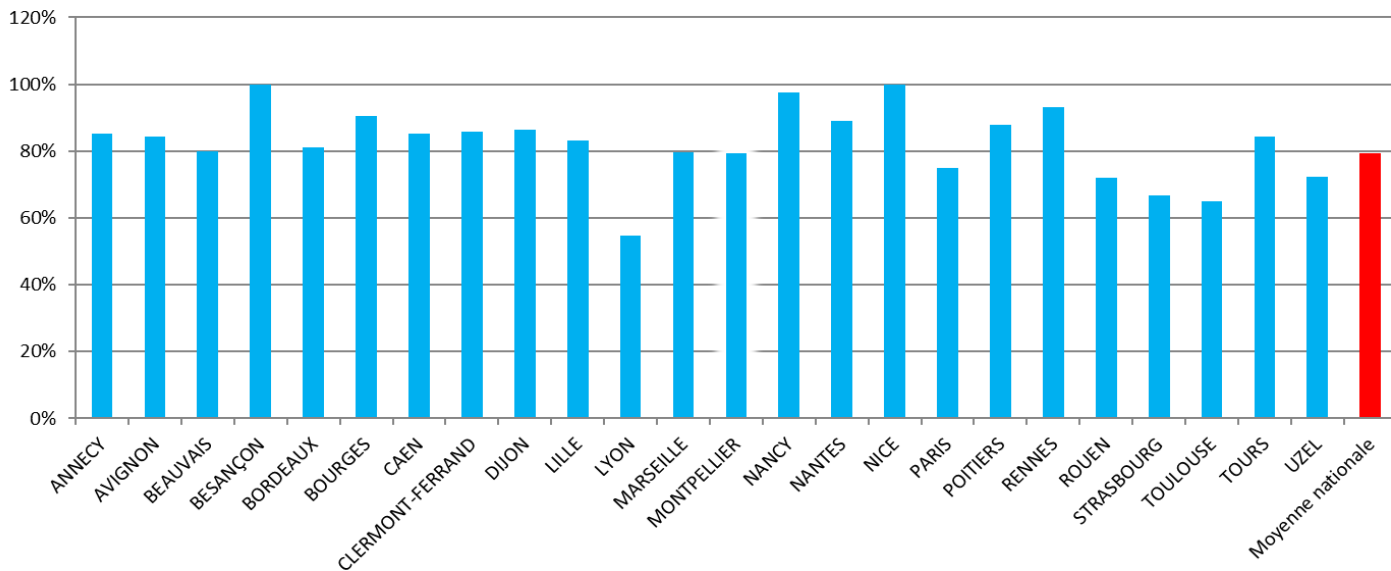
10,38% par les affiches et flyers de la JNM

8,51% par un autre moyen dont la presse, les réunions de patients...

BILAN DE LA JNM 2019

JNM 2019

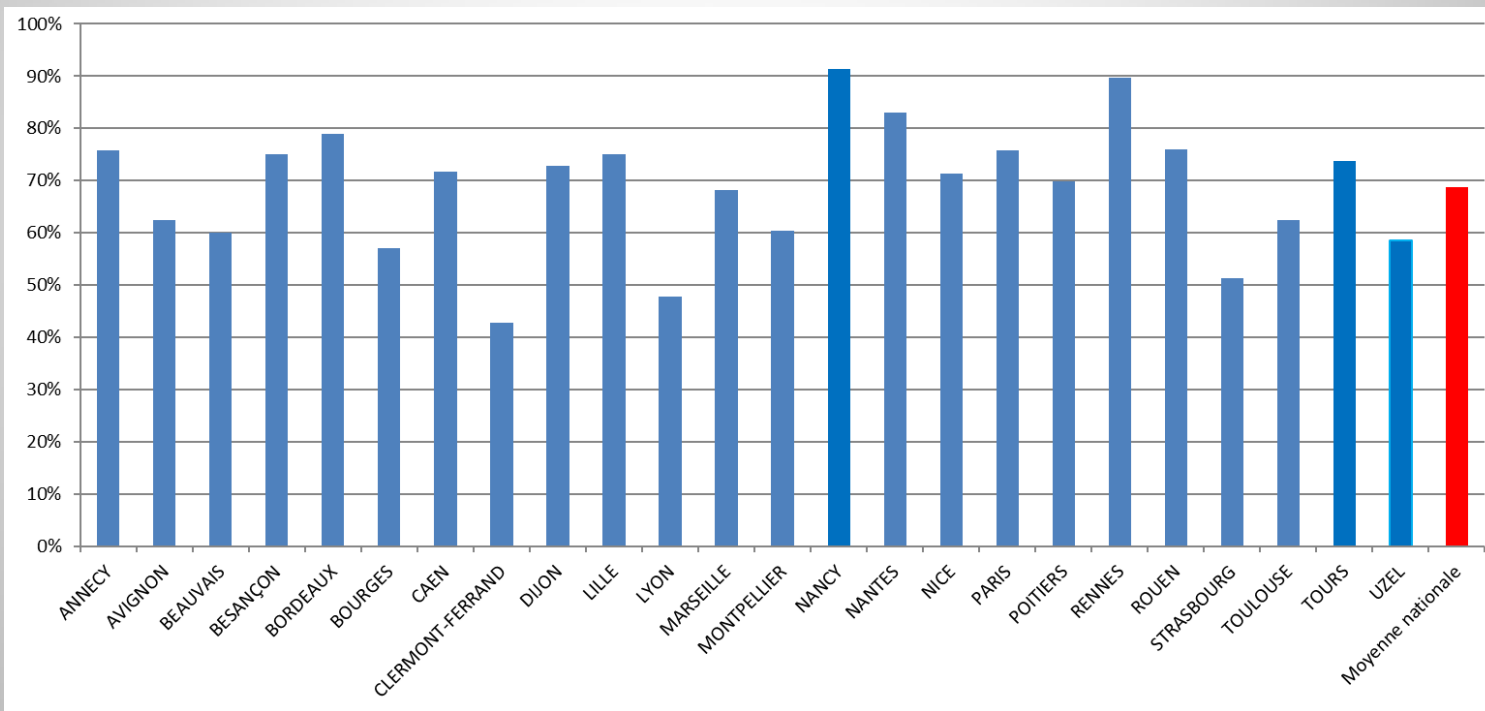
79% des participants « tout à fait satisfaits » de la journée



BILAN DE LA JNM 2019

JNM 2019

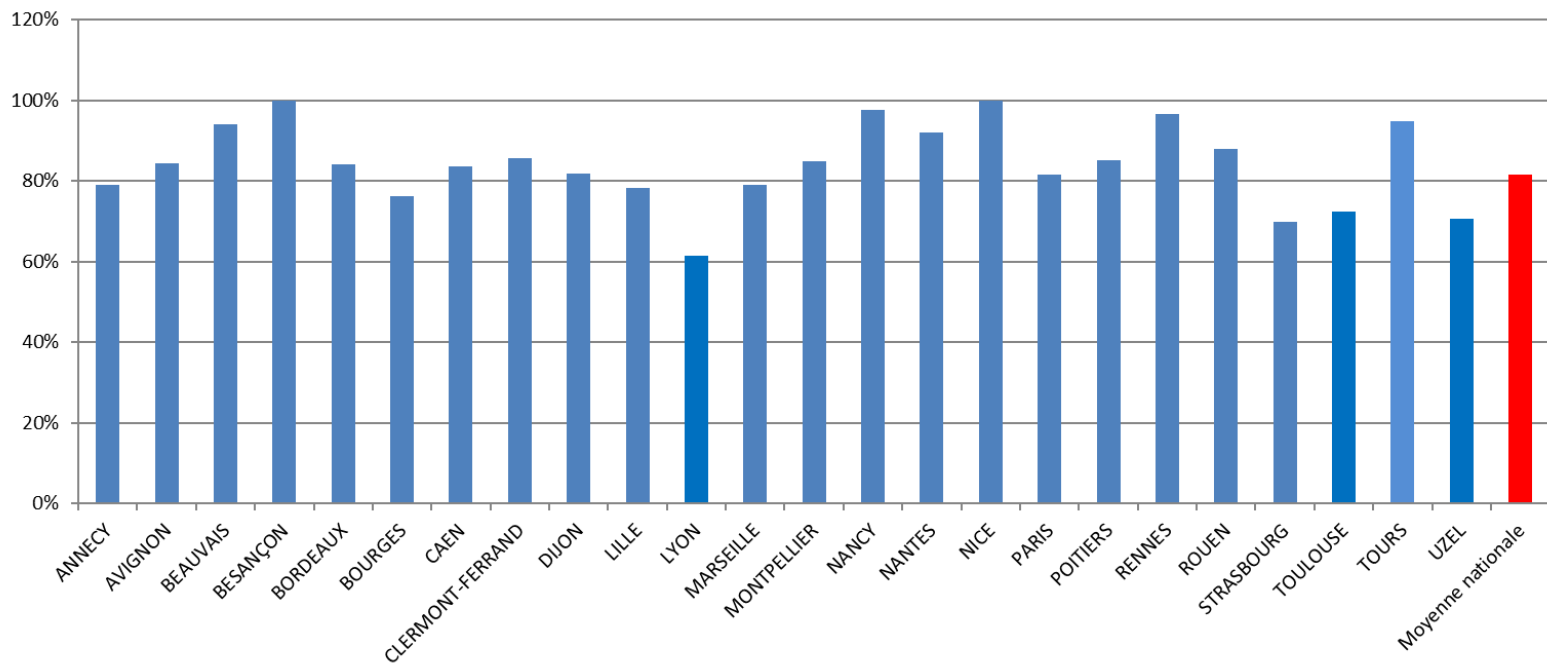
69% des participants « tout à fait satisfaits » des exposés



BILAN DE LA JNM 2019

JNM 2019

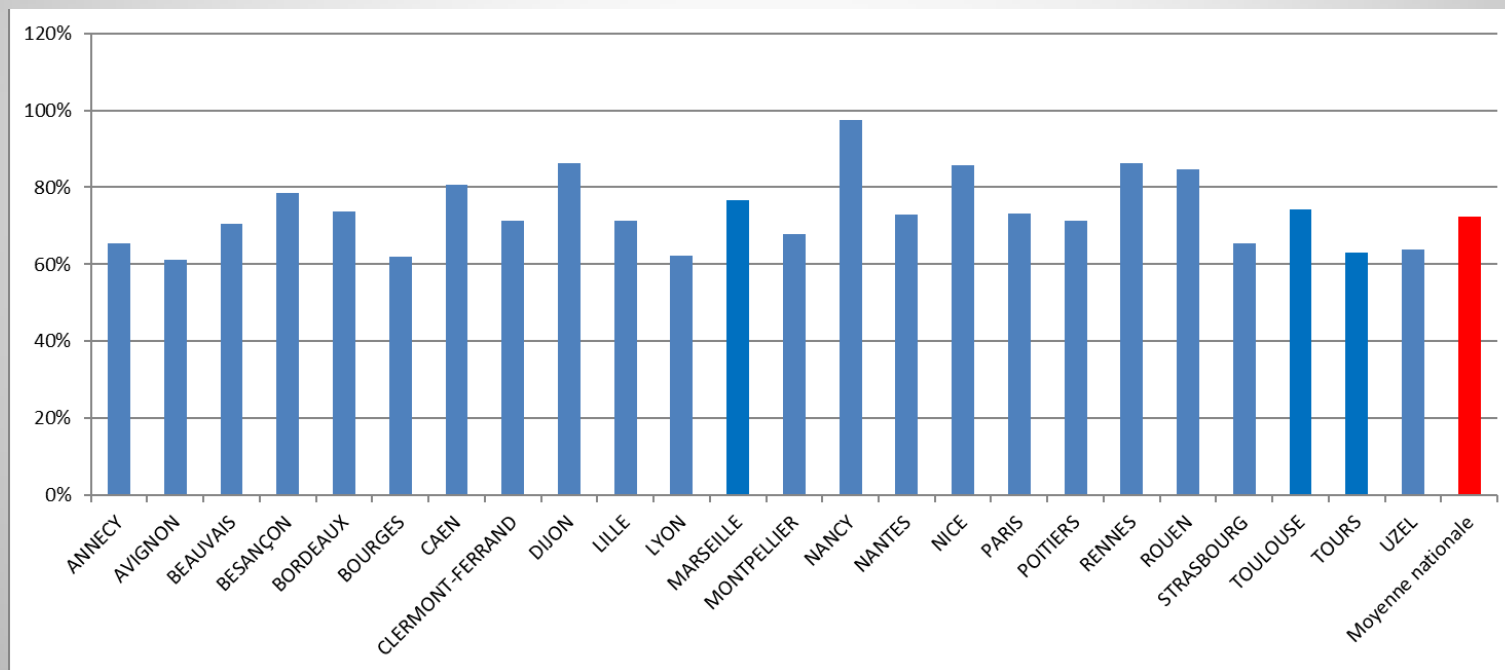
**82% des participants « tout à fait satisfaits »
des thèmes abordés**



BILAN DE LA JNM 2019

JNM 2019

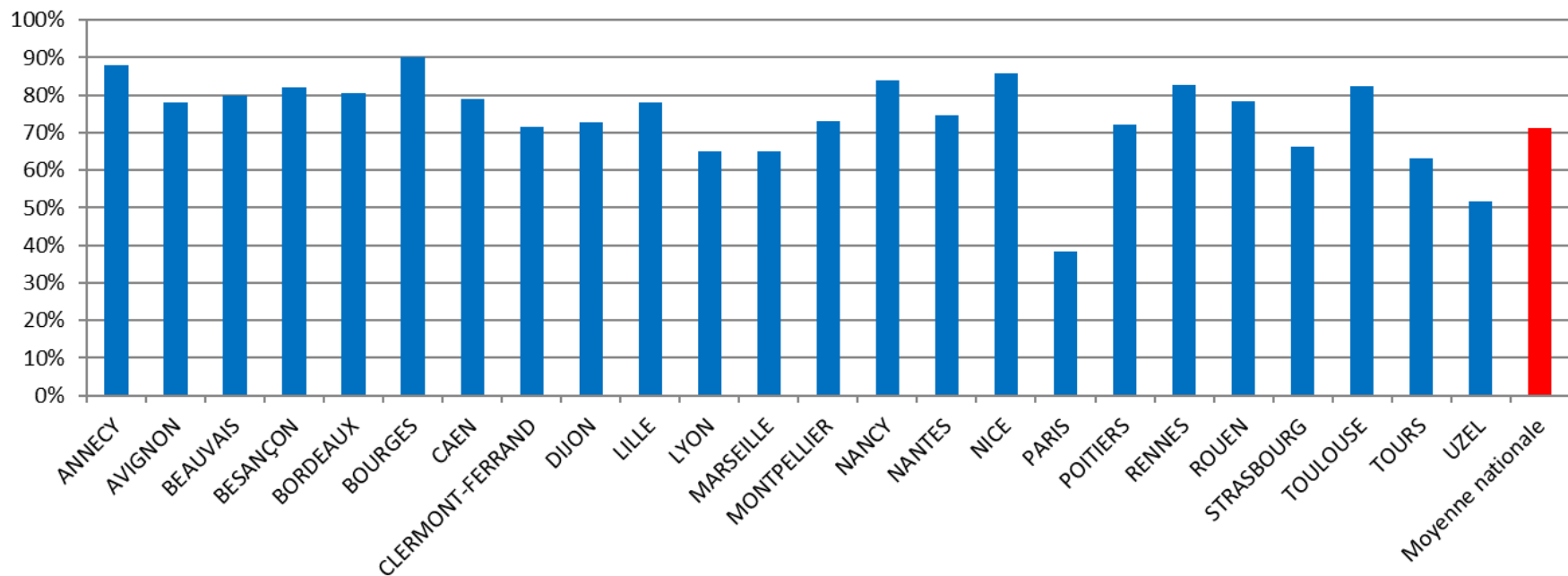
**72% des participants « tout à fait satisfaits »
des vidéos présentées et commentées**



BILAN DE LA JNM 2019

JNM 2019

**71% des participants « tout à fait satisfaits »
du temps alloué aux questions**

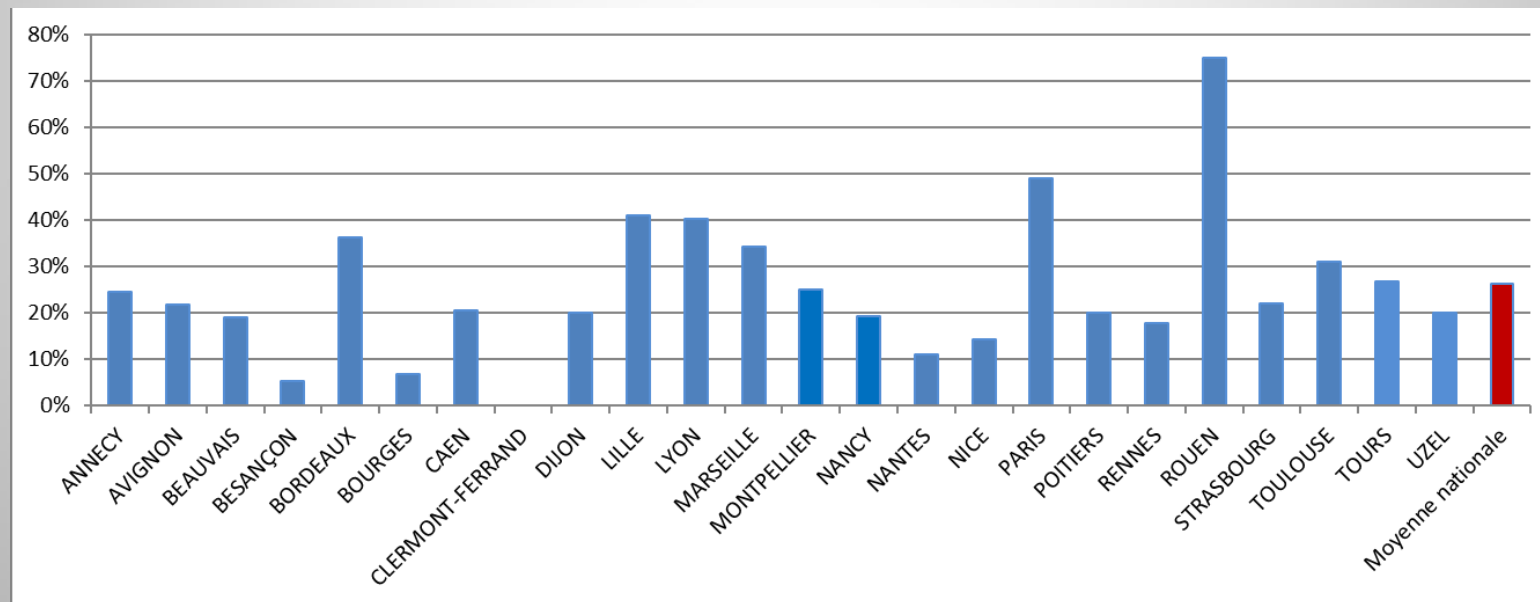


BILAN DE LA JNM 2019

JNM 2019

**26% des participants souhaiteraient voir
aborder un autre sujet**

Les plus cités : l'accompagnement du malade et des aidants, les effets secondaires des traitements, les causes probables de la maladie, myélome et travail...



Bilan de la JNM 2019 : synthèse

JNM 2019

En conclusion : 5 points clés à retenir pour la 14^{ème} JNM

1. **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.
2. **La tenue de réunions préparatoires** en vue d'approfondir les sujets à aborder doit être reconduite en 2020.
3. **L'éloignement de certains malades des villes où se tiennent la JNM est à prendre en compte.** Il y a lieu de développer **la tenue de réunions d'information en différé de la JNM** dans des villes de moindre importance, comme cela a été fait à Mulhouse, Colmar et Belfort.

Une 14^{ème} édition réussie grâce à vous

JNM 2019

MERCI

- Aux hématologues de l'IFM, médecins, personnels soignants, diététiciennes, spécialistes de l'APA qui ont participé à la journée.
- Aux nombreux partenaires qui nous soutiennent financièrement pour nous permettre d'organiser la JNM
- A Agnès BARRET et à son caméraman pour la qualité des vidéos et la préparation du diaporama de la partie médicale
- A Julie DE FOLLEVILLE pour la qualité des vidéos sur l'APA et la nutrition
- A Florence SABATIER et Rachel CARLIER pour leur travail (affiches et flyers pour la JNM, dossier de presse, animation et enregistrement des réunions préparatoires, bulletin spécial, etc.)

Rien ne serait possible sans les bénévoles

JNM 2019

MERCI

- A celles et ceux qui ont accepté de témoigner dans les vidéos
- A toute l'équipe de bénévoles de l'AF3M qui a œuvré à la préparation de cette journée.
- A tous les responsables de site et bénévoles, qui se sont investis localement pour la réussite de cette JNM.
- A l'équipe de la Commission partenariats/finances pour sa gestion financière de la JNM.



Des bénévoles malades et aidants, actifs

Et rendez-vous le samedi 10 octobre 2020 pour la 15ème JNM

14^{ème}
Journée Nationale
d'Information sur le
Myélome
12 octobre 2019
Multiple

JNM 2019

