

15^{ème} Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

Édition à distance

Moi, mon myélome, mon quotidien

Comment mieux vivre
son myélome au quotidien ?

**JNM
2020**



Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Édition à distance

Une journée organisée par l'*af3m*

en collaboration avec l'*ifm*

af3m ifm
Association Française des Malades du Myélome Multiple

Nord de la France
**Samedi
10 octobre
2020**

Sud de la France
**Vendredi
16 octobre
2020**

L'AF3M EN PARTENARIAT
AVEC L'IFM PRESENTE LA

**15^{ème} Journée Nationale
d'information sur
le Myélome multiple**
à distance de 14h à 17h
5 visioconférences organisées sur deux jours

**Moi, mon myélome,
mon quotidien**
Comment mieux vivre
son myélome au quotidien ?

PARTICIPATION GRATUITE
PRÉINSCRIPTION
OBLIGATOIRE SUR:
www.af3m-jnm.org
Ou par téléphone
au 07 67 71 92 84

facebook.com/af3m-jnm.org
youtube.com/af3m-jnm.org
twitter.com/af3m_myelome
www.af3m.org

Organisée
conjointement avec :

Avec le soutien de :

Et en partenariat avec:



MPS Myélome Patients
Suisse



Rappel des objectifs de la JNM 2020

- Depuis 15 ans, l'AF3M organise en collaboration avec les hématologues de l'IFM à la mi-octobre la **J**ournée **N**ationale du **M**yélorome Multiple.
 - Dès le mois d'avril 2020, en l'absence de perspectives claires concernant la situation sanitaire à plus de 6 mois, le bureau de l'AF3M a pris la décision de maintenir la **J**ournée **N**ationale du **M**yélorome au mois d'octobre mais en l'adaptant pour ne pas faire prendre de risques aux malades du myélorome et à leur entourage.
 - Cette décision a été prise car malheureusement comme chaque année il y a eu 2020, malgré le coronavirus, des milliers de nouveaux malades ou de malades en rechute, qui étaient en attente d'informations et de soutien.
- 

Comme pour une JNM « normale » en présentiel, les objectifs de la JNM 2020 étaient:

- De partager avec les malades et leurs proches les connaissances les plus récentes sur la maladie, ses traitements, les avancées médicales, la recherche médicale.
- D'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 attention particulière a été portée à la vie quotidienne des malades du myélome d'une façon générale, mais aussi à leurs conditions de vie avec les risques liés à la pandémie de la Covid 19 et les effets du confinement.



Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Une JNM 2020 à distance

A travers

5 webconférences « régionales »
réparties sur 2 après-midi



af3m Association Française des Malades du Myélome Multiple
ifm Intergroupe francophone du myélome

L'AF3M EN PARTENARIAT
AVEC L'IFM PRÉSENTE LA

**15^{ème} Journée Nationale
d'information sur
le Myélome multiple**

à distance de 14h à 17h

5 visioconférences organisées sur deux jours

**Nord de la France
Samedi
10 octobre
2020**

**Sud de la France
Vendredi
16 octobre
2020**

**Moi, mon myélome,
mon quotidien**

Comment mieux vivre
son myélome au quotidien ?

Les objectifs de la JNM 2020 à distance

- En 2019, nous avons réuni dans 26 villes de France métropolitaine plus de 2500 personnes (malades et proches) pour les informer sur le myélome, ses traitements, la recherche mais aussi l'intérêt de suivre une alimentation équilibrée et de pratiquer une activité physique adaptée.
- En l'absence de point de comparaison, nous nous étions fixé comme objectif de toucher au moins 800 personnes pour cette première JNM à distance par visioconférence.

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

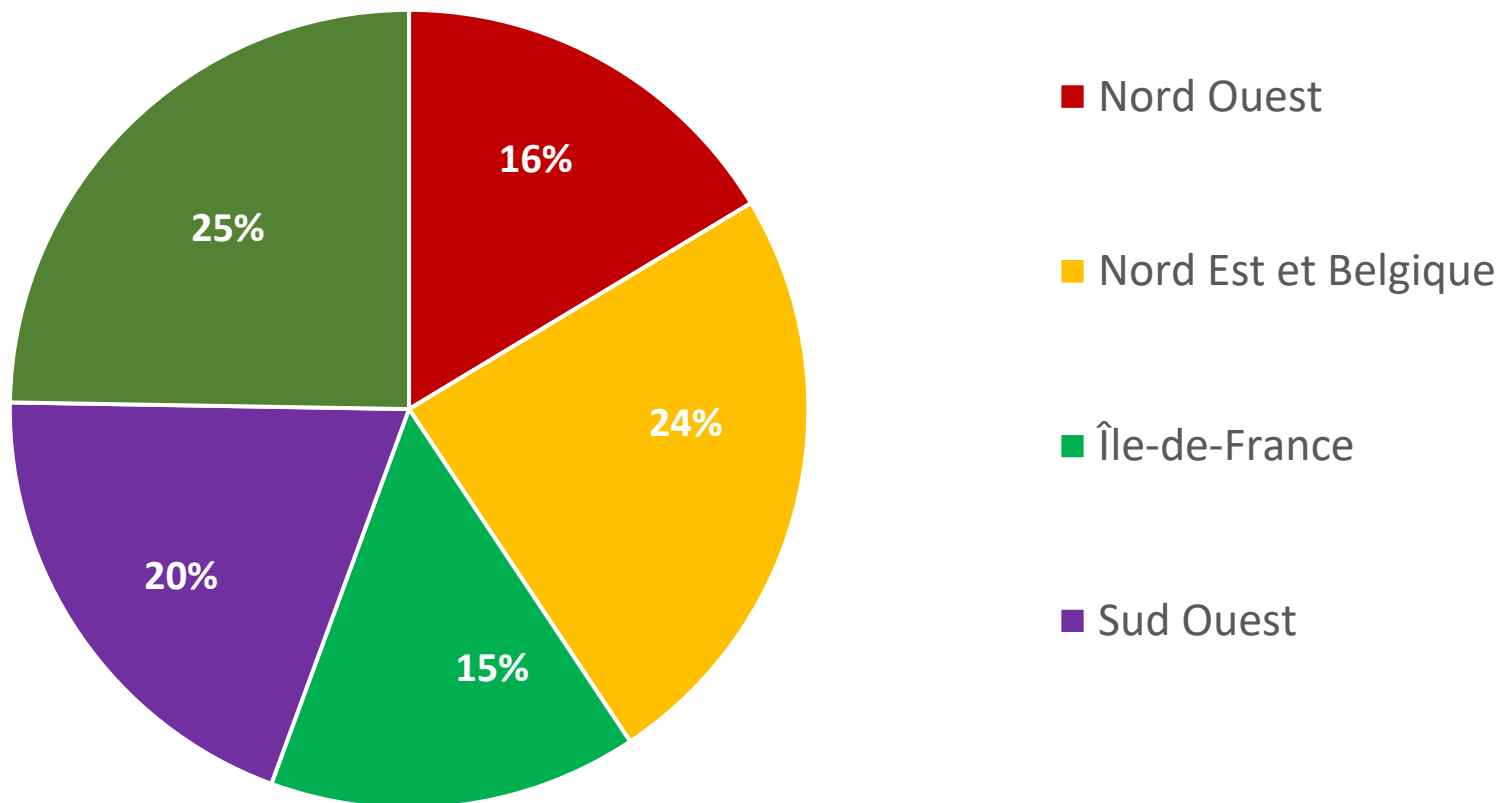
Une participation au-delà de nos espérances

	Ile de France	Nord-Est	Nord- Ouest	Sud-Est	Sud-Ouest	TOTAL
Ayant créé un compte JNM	-	-	-	-	-	1565
Ayant visité la page d'inscription	279	478	307	521	378	1963
inscrits	211	340	242	352	279	1424
Connectés	168	273	184	278	221	1124
taux de participation	79%	80%	76%	79%	79%	79%
ayant au moins suivi 75 % de la session	52%	48%	46%	39%	44%	46%
Messages sur le chat	147	281	157	257	170	1012
Questions	162	126	40	120	157	605
Nombre de messages par participant	0,88%	1,03%	0,85%	0,92%	0,76%	0,90%
Nombre de questions par participant	0,96%	0,46%	0,21%	0,43%	0,71%	0,54%

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Participation par webconférence



Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les participants en fonction de leur localisation

Origine inscrits	Rappel Site JNM 2019	Inscrits	connectés	Rappel Présents 2019
Alpes	Grenoble -Annecy	47	41	87
Alsace	Strasbourg	54	43	151
Aquitaine	Bordeaux	48	38	82
Auvergne	Clermont Ferrand	17	14	11
Normandie Ouest (ex Basse Normandie)	Caen	36	29	93
Bourgogne Franche-Comté	Besançon	28	22	57
	Dijon			58
Bretagne	Uzel	70	56	97
	Rennes			74
Centre-Val de Loire	Tours	50	41	85
	Bourges			51
Côte d'azur - Corse	Nice	19	12	102
Haute-Normandie	Rouen	15	12	63
Hauts-de-France	Lille	70	57	87
	Beauvais			57

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les participants en fonction de leur localisation

Origine inscrits	Rappel Site JNM 2019	Inscrits	connectés	Rappel Présents 2019
Ile-de-France	Paris	386	291	290
Languedoc-Roussillon	Montpellier	48	40	95
Limousin	Limoges	4	4	83
Lorraine Champagne Ardennes	Nancy	70	57	182
	Reims			60
Occitanie Ouest (ex Midi-Pyrénées)	Toulouse	55	40	93
Pays de Loire	Nantes	65	50	125
Poitou-Charentes	Poitiers	23	20	159
Provence	Marseille	52	41	74
	Avignon			75
Rhône	Lyon	82	61	180
Droms-coms		14	11	
Belgique	Liège	110	94	
Suisse		26	21	
Autres pays		35	29	
TOTAUX		1424	1124	2571

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Comme tous les ans après la JNM, nous avons demandé aux participants de répondre à une enquête de satisfaction.

537 réponses recueillies sur 1124 connectés soit 48% (Pourcentage identique à celui de la JNM 2019)

Réponses uniformément réparties selon les webconférences

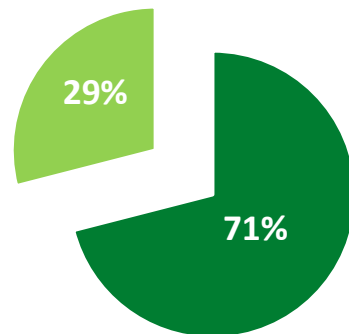
1er enseignement de l'enquête de satisfaction, 29% des participants n'étaient pas seuls derrière leur écran.

A la question, étiez-vous seul à assister à la JNM?

- 71% des participants ont répondu qu'ils avaient assisté en solo aux webconférences.
- **29% qu'ils étaient accompagnés**

Sur les personnes accompagnées :

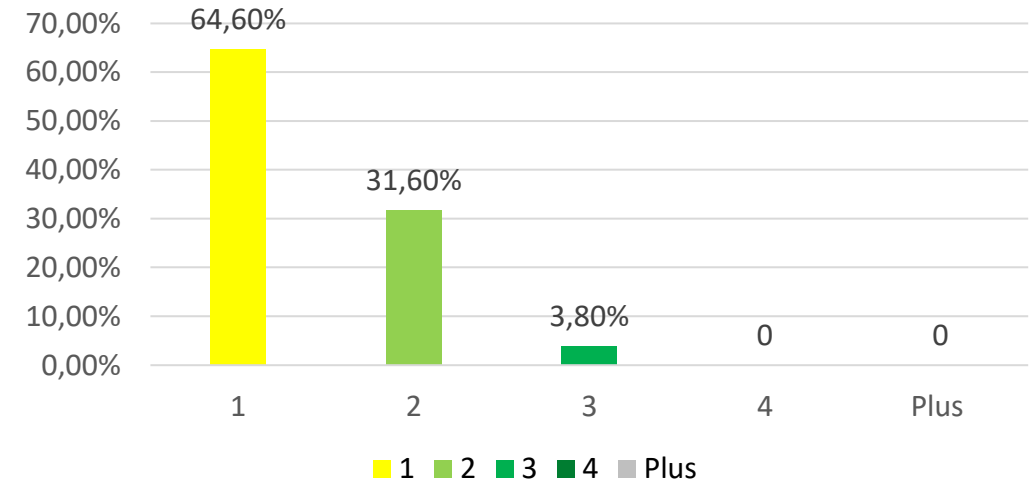
- 64% étaient accompagnés d'au moins une personne
- Plus de 30% étaient accompagnés de 2 personnes



Seul(e) ou accompagné(e) ?

■ Seul(e) ■ Accompagné(e)

Combien d'accompagnants ?



Nombre de participants à la JNM

Si on prend en compte que 29% des 1124 participants connectés étaient accompagnés d'au moins une personne pour suivre la JNM à distance, nous pouvons en déduire que **nous avons regroupé au moins 1500 participants.**



Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les points clés de la JNM 2020

- Création d'un portail web spécifique à la JNM (af3m-jnm.org)

The screenshot shows the homepage of the JNM 2020 website. At the top, there is a navigation bar with the JNM logo on the left and links for 'A PROPOS', 'PAGE ACCUEIL', 'MON COMPTE', 'NOUS CONTACTER', and 'ME DÉCONNECTER' on the right. The main heading is 'Journée Nationale du Myélome 2020'. Below this, it says 'Participez à la 15ème Journée Nationale du Myélome à distance, par web conférence*'. The central graphic features a map of France divided into two regions: the North (Nord de la France) in dark green and the South (Sud de la France) in light green. Two circular callouts provide event details: 'Vendredi 16 octobre 14h - 17h Sud de la France' and 'Samedi 10 octobre 14h - 17h Nord de la France'. To the right of the map, there is a section titled 'Moi, mon myélome, mon quotidien' which contains text about the AF3M association and the 15th National Day of Multiple Myeloma. Below this, it says 'Participer à la JNM 2020' and provides instructions on how to participate via a web conference, including creating an account and following a tutorial. The bottom of the page has a final instruction: 'Pour participer à la JNM 2020, vous devez dans un premier temps créer votre compte JNM puis vous inscrire à une session de web conférence. Suivez le tutoriel en cliquant sur le bouton ci-dessous, puis créez votre compte.'

JNM

A PROPOS

PAGE ACCUEIL

MON COMPTE

NOUS CONTACTER

ME DÉCONNECTER

Journée Nationale du Myélome 2020

Participez à la 15ème Journée Nationale du Myélome
à distance, par web conférence*

Vendredi 16 octobre
14h - 17h
Sud de la France

Samedi 10 octobre
14h - 17h
Nord de la France

Moi, mon myélome, mon quotidien

Vous avez été diagnostiqué du myélome multiple ? Un de vos proches est atteint de la maladie et vous souhaitez l'aider ? Vous ressentez le besoin d'échanger, de soutenir, ou d'être mieux informé ? L'AF3M – Association Française des Malades du Myélome Multiple – vous invite à participer à la 15ème Journée Nationale du Myélome. Celle-ci sera exceptionnellement organisée en web conférence.

Participer à la JNM 2020

Si vous souhaitez participer à la JNM à distance, alors vous pouvez dès à présent prendre connaissance de son programme et ainsi rester informé de son évolution. En participant à la journée nationale du myélome, vous pourrez poser vos questions aux intervenants, ou encore en recevoir les enregistrements vidéo après les web conférences.

La JNM 2020, qui sera exceptionnellement réalisée en web conférence par l'AF3M, sera ainsi la première JNM à distance ! Elle s'adresse bien sûr également à tous nos amis des départements et territoires français d'Outre-mer, ainsi qu'à tout francophone, quelque soit son pays de résidence.

Pour participer à la JNM 2020, vous devez dans un premier temps créer votre compte JNM puis vous inscrire à une session de web conférence.

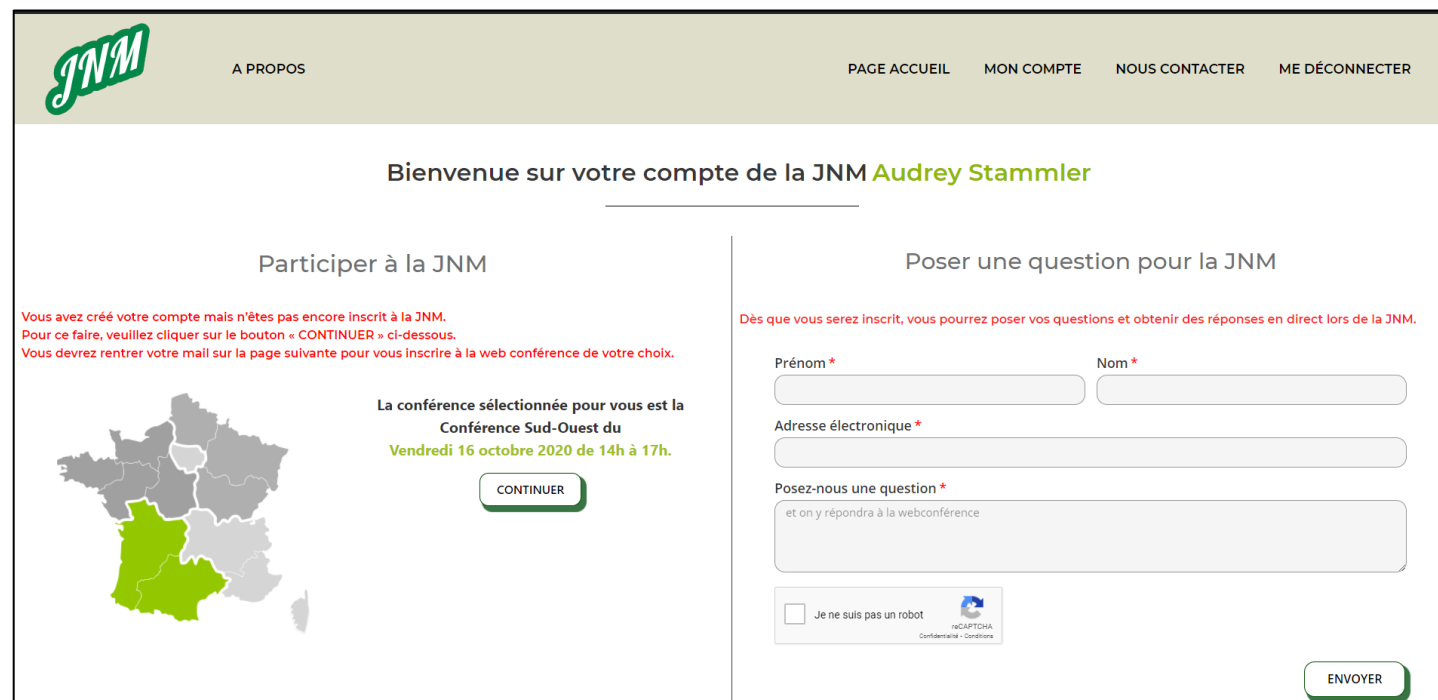
Suivez le tutoriel en cliquant sur le bouton ci-dessous, puis créez votre compte.

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les points clés de la JNM 2020

- Appelé à rester pérenne au fil des années le site JNM permettra entre autres de gérer les inscriptions, pouvoir correspondre avec toutes les personnes inscrites, enregistrer des questions sur les sujets qui préoccupent les malades et les aidants et gérer les questionnaires de satisfaction...



The screenshot shows the JNM 2020 user interface. At the top, there is a navigation bar with the JNM logo and links: A PROPOS, PAGE ACCUEIL, MON COMPTE, NOUS CONTACTER, and ME DÉCONNECTER. The main heading reads 'Bienvenue sur votre compte de la JNM Audrey Stammier'. Below this, the page is divided into two columns. The left column, titled 'Participer à la JNM', contains a map of France with the Southwest region highlighted in green, and text indicating the selected conference: 'La conférence sélectionnée pour vous est la Conférence Sud-Ouest du Vendredi 16 octobre 2020 de 14h à 17h.' with a 'CONTINUER' button. The right column, titled 'Poser une question pour la JNM', contains a form with fields for 'Prénom *', 'Nom *', and 'Adresse électronique *'. Below these is a text area for 'Posez-nous une question *' with the note 'et on y répondra à la webconférence'. At the bottom of the right column is a checkbox for 'Je ne suis pas un robot' and a reCAPTCHA logo, followed by an 'ENVOYER' button.

JNM

A PROPOS PAGE ACCUEIL MON COMPTE NOUS CONTACTER ME DÉCONNECTER

Bienvenue sur votre compte de la JNM Audrey Stammier

Participer à la JNM

Vous avez créé votre compte mais n'êtes pas encore inscrit à la JNM.
Pour ce faire, veuillez cliquer sur le bouton « CONTINUER » ci-dessous.
Vous devrez rentrer votre mail sur la page suivante pour vous inscrire à la web conférence de votre choix.

La conférence sélectionnée pour vous est la
Conférence Sud-Ouest du
Vendredi 16 octobre 2020 de 14h à 17h.

CONTINUER

Poser une question pour la JNM

Dès que vous serez inscrit, vous pourrez poser vos questions et obtenir des réponses en direct lors de la JNM.

Prénom * Nom *

Adresse électronique *

Posez-nous une question *
et on y répondra à la webconférence

☐ Je ne suis pas un robot reCAPTCHA

ENVOYER

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les points clés de la JNM 2020

- **Une équipe de bénévoles AF3M** plus resserrée que lors d'une JNM normale en présentiel, mais qui a su garder le lien avec les responsables de sites JNM habituels pour ne pas hypothéquer l'avenir.
- **Des médecins IFM et personnels de santé mobilisés** pour intervenir dans les vidéos et pour répondre aux questions des participants lors des webconférences.

Associations impliquées dans la JNM 2020



L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) a été créée en septembre 2007 par 27 personnes atteintes de myélome et leurs proches. En 2012, l'AF3M a été agréée par le ministère de la Santé pour représenter les usagers du système de santé français. Elle est la seule association française des malades du myélome multiple et de leurs proches. L'énergie et l'engagement de ses bénévoles sont le moteur principal du développement de l'association. Aujourd'hui en 2020, l'association est riche de 2 700 adhérents.

Pour plus d'information, rendez vous sur www.af3m.org

Créé en 1994, l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) est une association à but non lucratif qui regroupe des cliniciens et des biologistes, spécialistes du myélome, en France, en Belgique et en Suisse. Son objectif est de faire avancer la recherche fondamentale à travers les approches cliniques. Grâce aux milliers de patients qui ont été inclus dans les essais cliniques de l'IFM depuis sa création, des avancées considérables ont été réalisées dans l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de myélome, ainsi que dans la recherche sur la maladie.

<https://www.myelome.fr/>



Les points clés de la JNM 2020

- Un n° hors série du bulletin de l'AF3M (n° 39) consacré au quotidien des malades du myélome et en particulier aux résultats de l'enquête réalisée début d'année par A+A.



Les points clés de la JNM 2020

- La réalisation de 18 vidéos dans un format plus court adapté à une utilisation lors de webconférences, avec des enregistrements concentrés sur 3 villes (Paris, Nantes et Caen) ou même en visioconférences et moins de témoignages de malades pour éviter de leur faire prendre des risques de contamination par le coronavirus.
 - 9 vidéos autour de 5 thèmes pour la première partie médicale de l'après-midi
 - 9 vidéos autour de 7 thèmes différents pour la seconde partie consacrée au quotidien des malades du myélome

Soit un total de 50 minutes de vidéos totalement exclusives présentées en séance.

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les points clés de la JNM 2020

- La mise au point d'un diaporama support de 110 diapos et d'un déroulé détaillé pour guider les animateurs des 5 webconférences



PROGRAMME DETAILLÉ DE LA JNM 2020

- Diapos 1 à 4 - 14h00** Accueil : Bienvenue et présentation des intervenants régionaux par l'un des animateurs de l'AF3M
- Diapos 5 et 6 - 14h05** Explications sur le déroulement de la webconf: vidéos, chat, questions médicales
- Diapo 8 - 14h10 - Vidéo 0 - Vidéo d'accueil / Présentation de la journée** 3'19 - 3 personnes (Pr Philippe Moreau + Laurent Gillot + François Taureau)
« Avant d'aller plus loin, il nous faut vous présenter rapidement l'AF3M puis l'IFM. »
- Diapo 9 - 14h15 - Vidéo 00 - Présentation de l'AF3M** - Durée 1'30
- Diapo 10** - Présentation de l'AF3M
- Diapo 11** - Présentation de l'IFM
- Diapo 12 - 14h18** Lancement Myélon. (Annonce verbale + diapo + **message dans le chat**)

Diapos 13 et 14 - 1ère Partie : diagnostic et traitement du myélome, 5 vidéos

- Vidéo 01 - Comprendre le myélome - 6'23 - Dr Alexis Talbot, hématologue à l'hôpital Saint Louis Paris - vidéo diffusée en 3 "capsules" entrecoupées de séquences de questions réponses.
- Diapo 15 - 14h22** - 1ère partie, **vidéo 01A - Symptômes de la maladie** et témoignages de malades - 3'51

Commentaires des médecins

Diapo 17 - Questions/Réponses (durée 5')

Si besoin en support aux réponses et explications des médecins :

Diapo 18 - Les symptômes du myélome, les causes et les traitements spécifiques

Symptômes	Causes	Traitements
C Troubles neurologiques (douleurs, faiblesse, troubles de l'équilibre, etc.)	Hypercalcémie, compression des nerfs, lésions médullaires	Antalgiques, corticoïdes, irradiation locale, chimiothérapie, thérapie ciblée
A Anémie (fatigue, essoufflement, pâleur, etc.)	Production anormale de globules rouges	Transfusion de globules rouges, chimiothérapie, thérapie ciblée
B Infections (fièvre, toux, etc.)	Diminution des défenses immunitaires	Antibiotiques, vaccins, chimiothérapie, thérapie ciblée
D Fractures (douleurs, déformations, etc.)	Hypercalcémie, lésions osseuses	Biphosphonates, irradiation locale, chimiothérapie, thérapie ciblée
E Fatigue (diminution de l'activité, etc.)	Hypercalcémie, anémie, troubles du sommeil, etc.	Chimiothérapie, thérapie ciblée, médicaments pour améliorer le sommeil, etc.

V2 -14/01/2021

1

Les points clés de la JNM 2020

- 5 équipes d'intervenants différentes composées chacune de 3 ou 4 médecins spécialistes du myélome membres de l'IFM pour répondre en direct aux questions des participants ou par écrit dans le chat, 3 animateurs bénévoles de l'AF3M et éventuellement une psychologue.

Intervenants de la journée nationale du myélome

CONFERENCE NORD-OUEST	 Dr Olivier DECAUX Service de médecine interne et immunologie clinique du CHU de Rennes	 Dr Cyril TOUZEAU Service d'hématologie du CHU de Nantes
CONFERENCE NORD-EST		 Dr Philippe MOREAU Chef du service d'hématologie du CHU de Nantes - Président de l'IFM
CONFERENCE ILE-DE-FRANCE	 Dr Margaret Macro Service d'hématologie du CHU de Caen	 Joël MALINE Caen - Membre du conseil d'administration de l'AF3M - Tuteur du Mooc - Responsable régional pour la Basse Normandie
CONFERENCE SUD-OUEST	 Patrick AMENGUAL Rennes - Responsable du site JNM de Rennes - Tuteur du MOOC	 Loïc ARAGON Nantes - Responsable du site JNM de Nantes
CONFERENCE SUD-EST		

Programme

Les points clés de la JNM 2020

- Une journée organisée en partenariat avec Mymu (Association des malades du myélome Belges wallons), des malades et aidants francophones membres de Myélome Patient Suisse (Association nationale Suisse majoritairement de langue alémanique) et l'Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple.



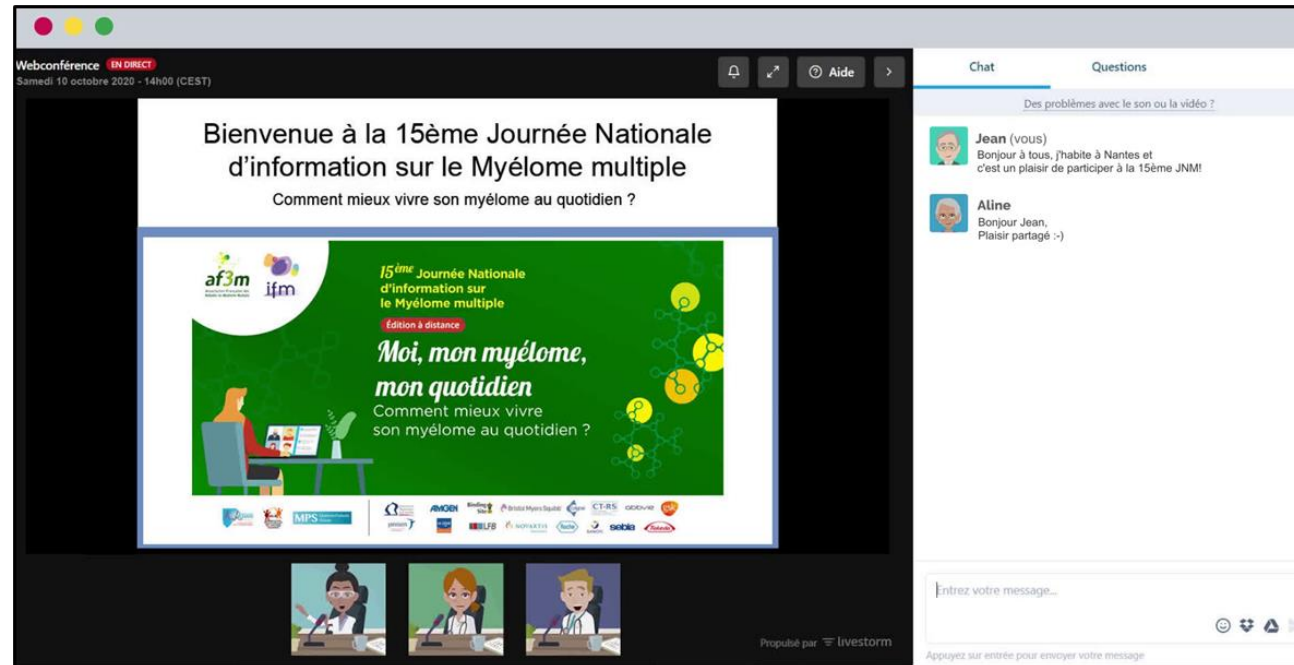
- Une pause d'un quart d'heure à mi-réunion avec pour ceux qui le souhaitaient, une séance de méditation de pleine conscience proposée par une spécialiste.

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les points clés de la JNM 2020

- Possibilité pendant les webconférences de discuter entre participants dans l'onglet Chat



- Possibilité également pendant les webconférences de poser des questions écrites dans l'onglet Questions. L'un des médecins IFM intervenant répondait en direct et par écrit dans le même onglet.

Les points clés de la JNM 2020

- **Une participation active des malades et aidants inscrits et connectés**
 - Une centaine de questions déposées sur le portail JNM avant les webconférences pour être posées en direct par les bénévoles de l'AF3M aux médecins IFM intervenants.
 - 605 questions posées par écrit par les participants pendant les webconférences ayant pour la plupart reçu une réponse écrite immédiate, visible par tous. (Quelques questions liées à des cas particuliers ont eu ou auront une réponse écrite hors webconférence)
 - 1012 messages déposés sur le chat
- **Un budget de 140 000 € globalement respecté**

Les points clés de la JNM 2020

- **La mise au point et la mise en ligne d'un replay** d'une durée de 3h30, composé des « meilleurs moments » de chacune des 5 webconférences permettant à ceux qui n'ont pas pu participer en direct de revivre cette journée nationale.

Plus de 1000 vues au 31/12/2020



Disponible depuis le site de l'AF3M et le site de la JNM, sur la chaine YouTube de l'AF3M

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Un programme commun aux 5 webconférences

Programme de la JNM 2020

COMMUN AUX 5 WEBCONFÉRENCES

Le myélome,
aspects
cliniques et
biologiques.

Les traitements
du myélome
chez le sujet jeune,
chez le sujet âgé et
chez le malade
en rechute.

La recherche et
l'impact de l'arrivée
de nouveaux
médicaments.

Comment mieux
vivre son myélome
au quotidien ?

Rappel du programme de la JNM à distance

1^{ère} partie médicale: Le myélome, les symptômes, son diagnostic, la prise en charge, les essais cliniques

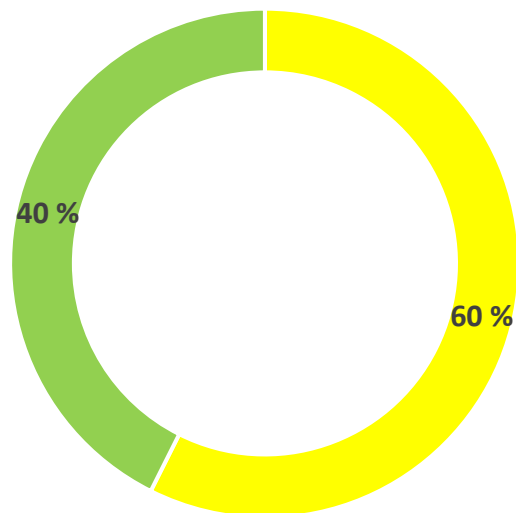
- **1a- Les symptômes du myélome multiple** – Dr Alexis Talbot, Paris
- **1b- Le myélome, c'est quoi ?** – Dr Alexis Talbot, Paris
- **1c- Les étapes du diagnostic** – Dr Alexis Talbot, Paris
- **2a- Le traitement des patients éligibles à l'autogreffe : critères et phase d'induction** Pr Philippe Moreau, Nantes
- **2b- Le traitement des patients éligibles à l'autogreffe : de l'autogreffe à la maintenance** – Pr Philippe Moreau, Nantes
- **3a- Le traitement des patients non éligibles à l'autogreffe : quels critères ?** - Dr Cyrille Touzeau, Nantes
- **3b- Le traitement des patients non éligibles à l'autogreffe : les traitements** - Dr Cyrille Touzeau, Nantes
- **4- Le traitement de la rechute** – Dr Laurent Frenzel, Paris
- **5- Les essais cliniques** – Pr Mohamad Mohty, Paris

Rappel du programme de la JNM à distance

2^{ème} partie : Moi, mon myélome, mon quotidien

- **1- Les malades du myélome face au coronavirus** -Interview du Pr Hervé AVET-LOISEAU IUCT de Toulouse
- **2 et 3 - Les malades du myélome face au coronavirus** -Interviews croisées de Maud FAYE, psychologue et de Claudine MARQUES infirmière - APHP
- **4- Présentation des résultats de l'enquête « vie quotidienne des malades du myélome multiple »** réalisée par A+A
- **5 et 6 - Présentation du programme HéMaVie**
- **7- Présentation du MOOC de l'AF3M**
- **8 et 9 - Les groupes de parole de l'AF3M**
- **10- Vik, Une nouvelle application au service des malades** (Vidéo non réalisée par l'AF3M)

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction: **Première participation ou non ?**



■ Déjà assisté à plus d'une fois
■ Jamais assisté auparavant

40% des participants ont participé pour la première fois à la JNM.

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction: **Comment avez-vous été informé sur la JNM?**

Principaux canaux d'information



L'AF3M (Mails, bulletins d'informations) 68,7%



Milieu médical 19%



Affiches, et dépliants AF3M 12%



Réseaux sociaux, Facebook, Twitter 4%

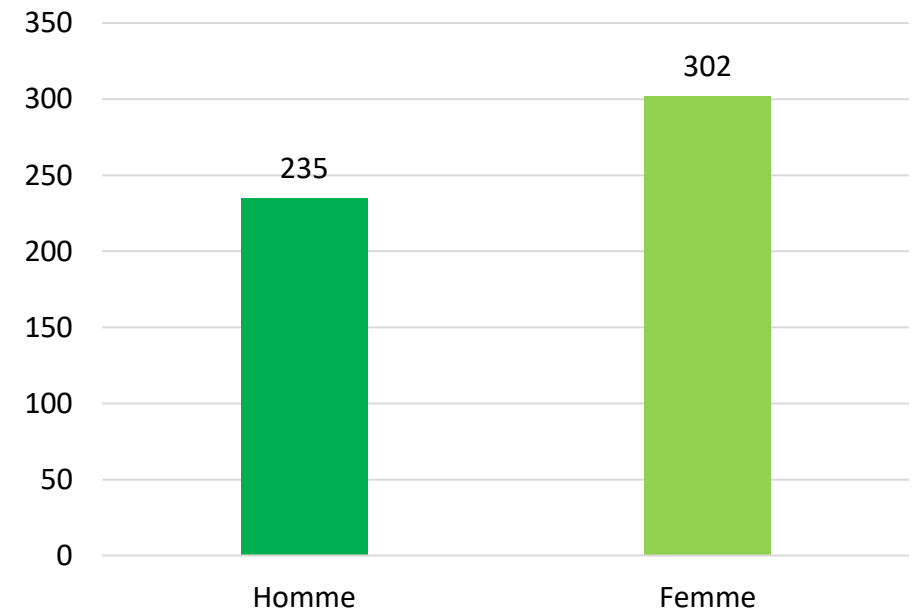
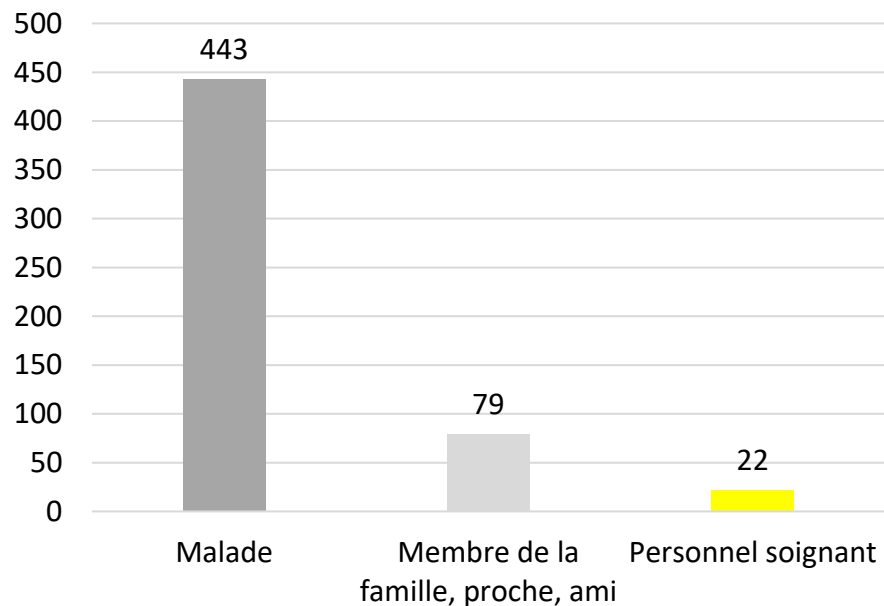
68,7% des inscriptions ont été initialisées grâce à l'AF3M (Mails, bulletins d'informations...)

Baisse sensible de l'information par le milieu médical (30% en 2019)

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction: **Qui a participé?**

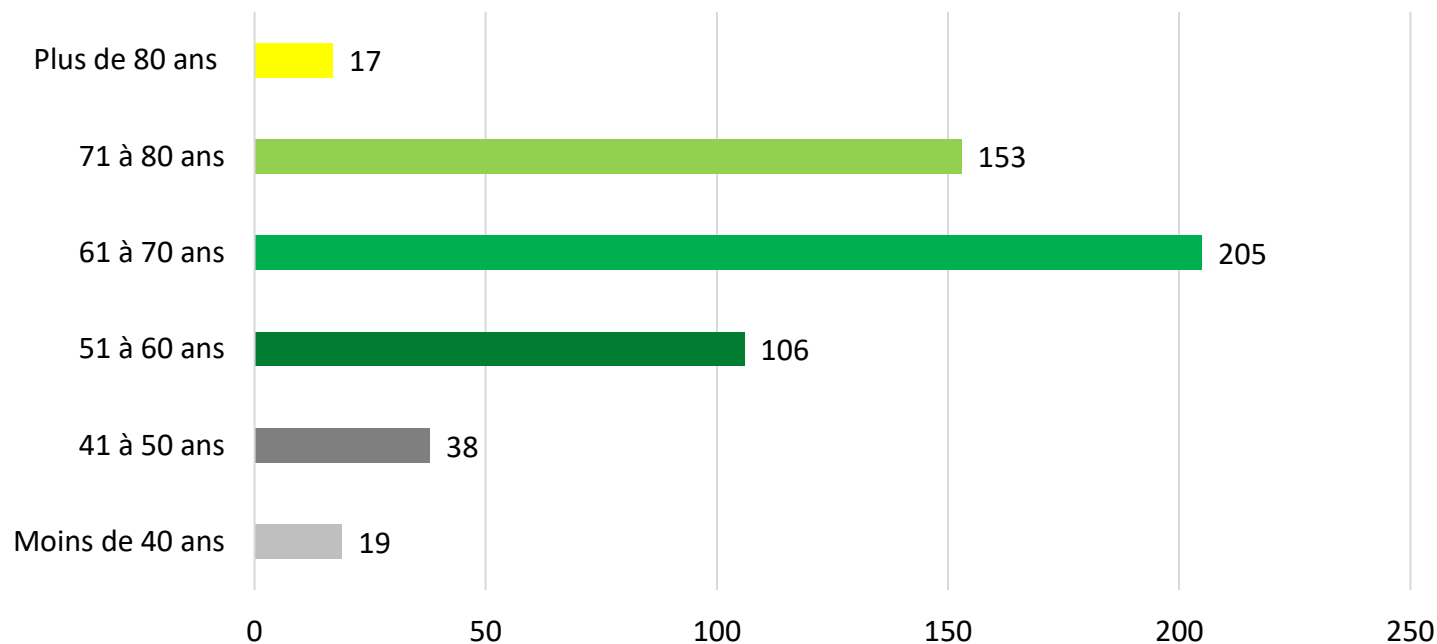


Nous pouvons constater que la majorité des participants étaient des malades, et que plus de la moitié étaient des femmes.

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction: **L'âge des participants**

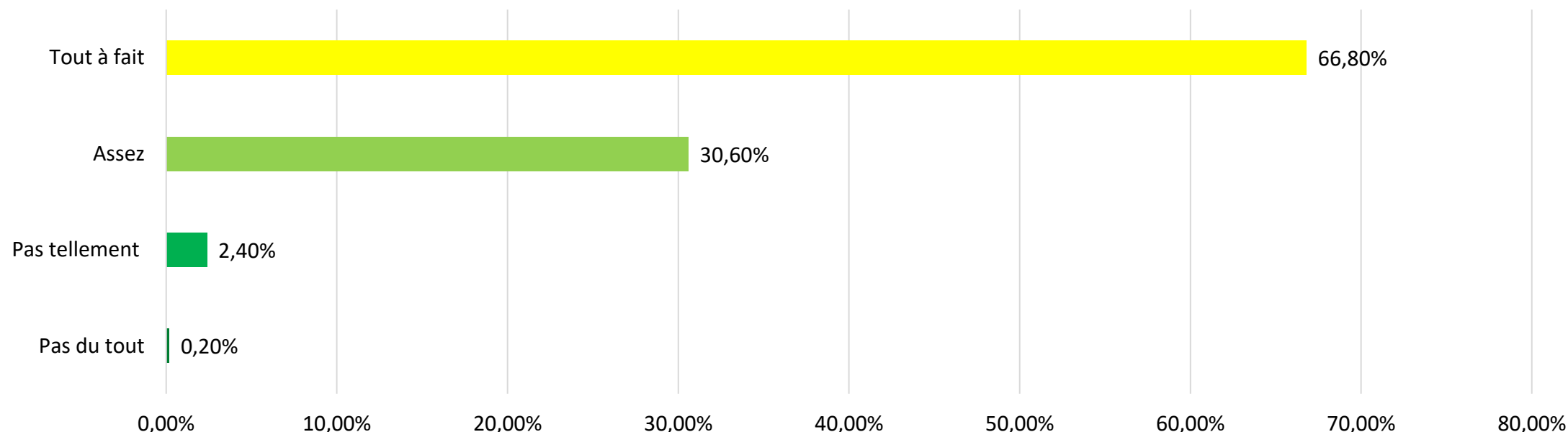


La plupart des répondants étaient des personnes âgées de plus de 61 ans avec une forte proportion de 61 à 70 ans

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction:
Êtes-vous satisfait de la webconférence?



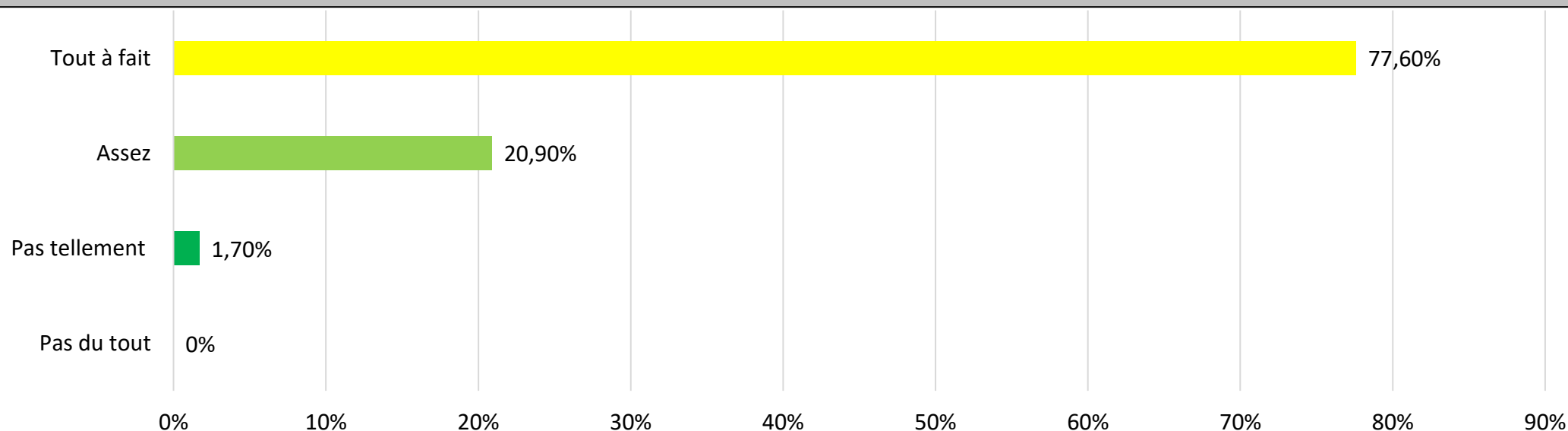
Sur 533 réponses, nous pouvons constater que **67% de l'auditoire a été tout à fait satisfait.**

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction:

**La partie sur « le diagnostic et les traitements du myélome »
vous a-t-elle intéressé?**



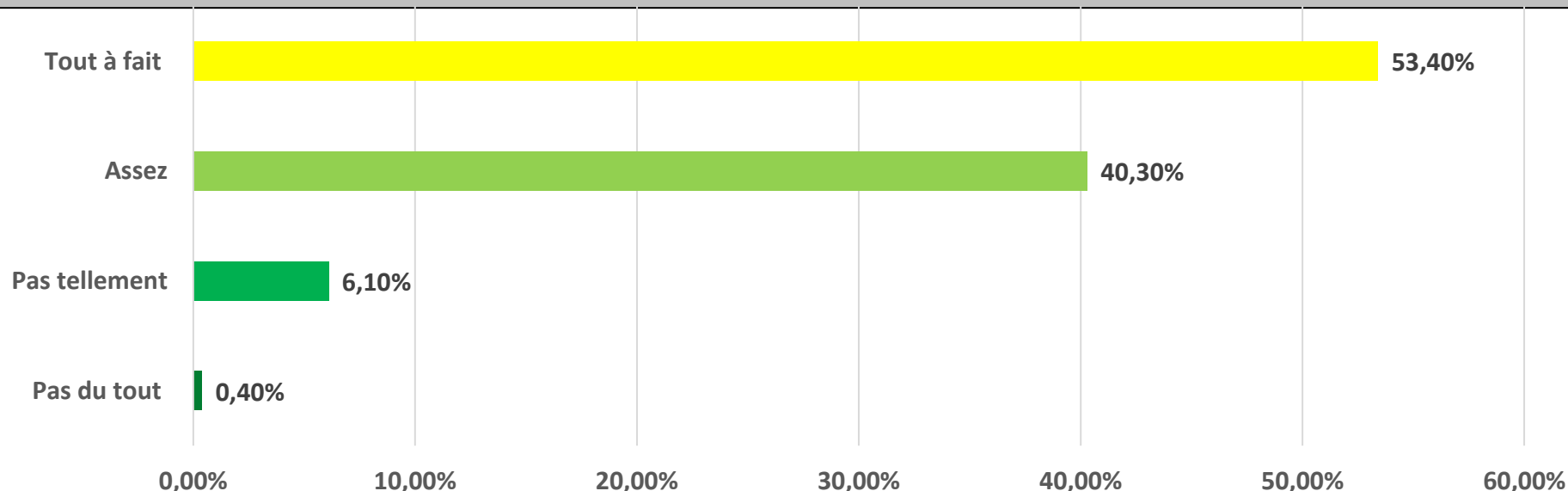
Sur 527 réponses, **77,6%** des participants ont jugé que la partie sur
« le diagnostic et les traitements du myélome »
était tout à fait intéressante.

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction:

La partie « comment mieux vivre son myélome au quotidien » vous a-t-elle intéressée?



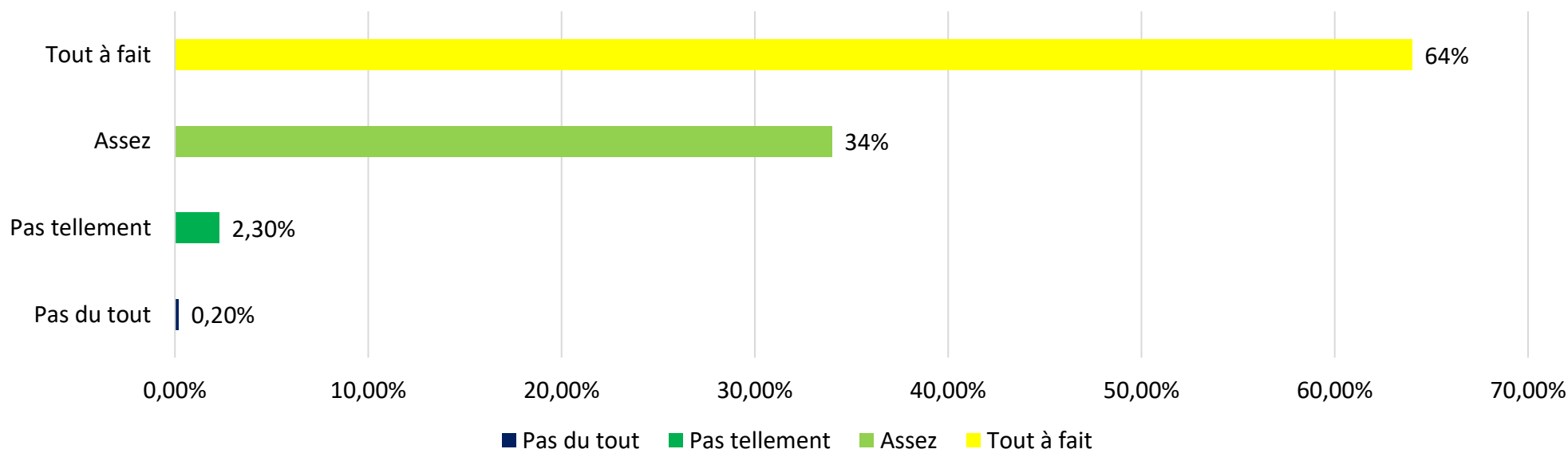
Sur 526 réponses , environ 93% des répondants considèrent que cette partie a répondu à leurs attentes, dont 53% qu'elle a tout à fait répondu à celles-ci.

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction:

Les exposés vous ont-ils paru clairs ?



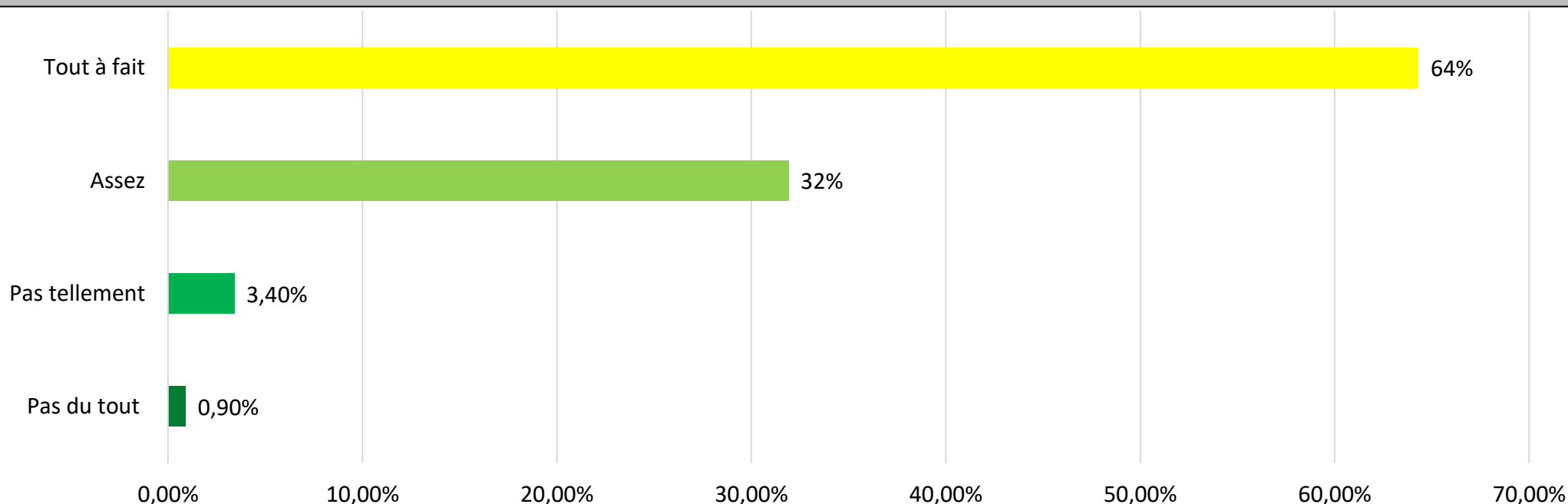
Sur 530 réponses, **98% considèrent que les exposés étaient clairs, dont 64% qu'ils étaient tout à fait clairs.**

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction:

La qualité des vidéos présentées vous a-t-elle convenu?

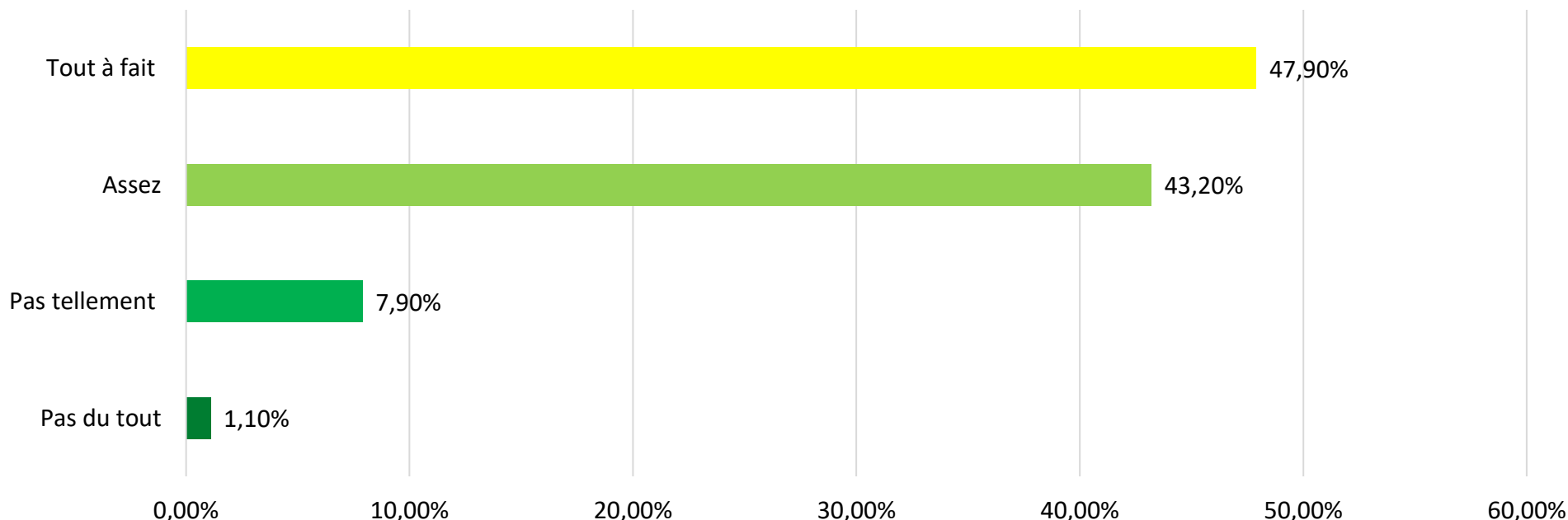


Sur 529 réponses, **96% considèrent que la qualité des vidéos présentées convenait, dont 64% que la qualité convenait tout à fait.**

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction:
Jugez-vous suffisant le temps alloué aux questions et réponses ?



Sur 530 réponses, **90% ont jugé suffisant le temps alloué aux questions réponses, dont 48% l'on trouvé tout à fait suffisant.**

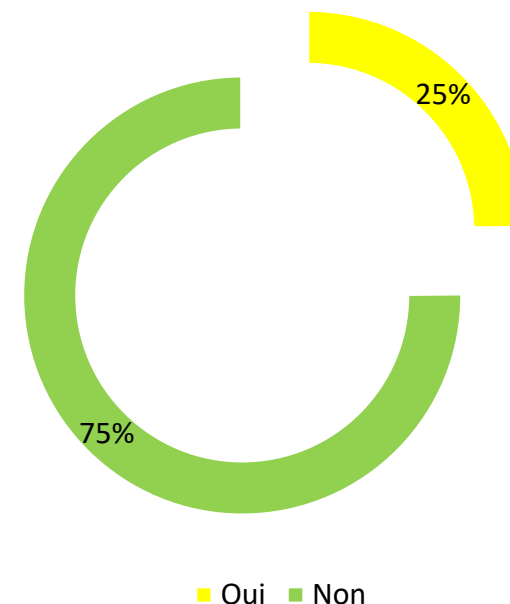
Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction:

Auriez- vous souhaité que d'autres sujets soient abordés ?

Seules 25% des personnes ayant répondu au questionnaire de satisfaction auraient souhaité que d'autres sujets soient abordés.

Parmi les thèmes cités (dans l'ordre):

1. L'alimentation
2. Les activités physiques adaptées à la maladie
3. Les futurs et nouveaux traitements
4. Gérer la maladie et la vie professionnelle
5. Les effets secondaires
6. La prise en charge en Belgique/à l'étranger



Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction:

Avez-vous d'autres suggestions ou commentaires sur l'organisation de cette webconférence ?

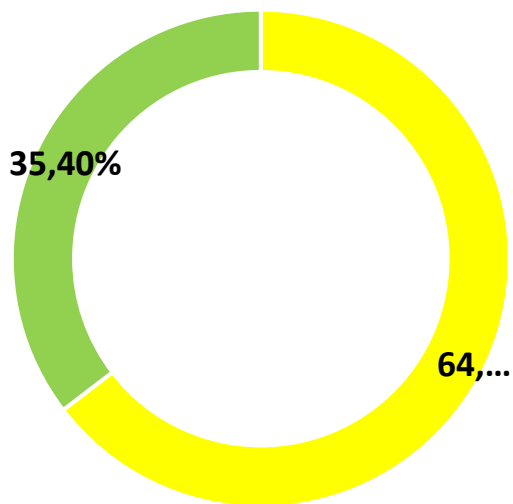
Les suggestions les plus fréquentes :

1. Intégrer plus d'interviews de personnes malades
2. Plus d'une pause
3. Préciser qu'il y aura un replay

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction: **Êtes-vous adhérent à l'AF3M?**



■ Oui ■ Non

- 65% des répondants sont adhérents à l'AF3M.
- 35% ne sont donc pas adhérents.

Attention: Une analyse plus précise de la liste des participants montre qu'en réalité seuls environ 40% sont adhérents à l'AF3M.

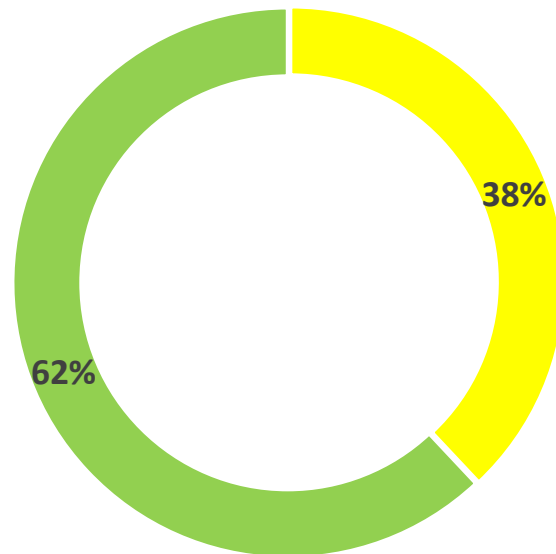
La réponse à cette question montre donc simplement que ce sont surtout les adhérents qui ont répondu au questionnaire de satisfaction

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction:

Souhaiteriez-vous participer à des réunions régionales en petit groupe ?



■ Oui ■ Non

38% des répondants souhaitent participer à des réunions régionales en petit groupe.

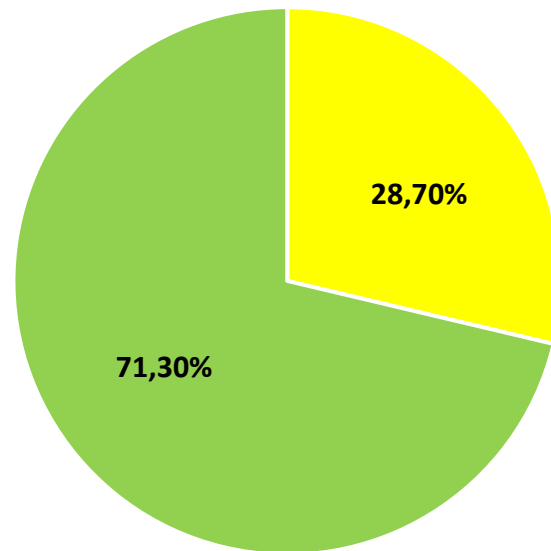


Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Les autres enseignements de l'enquête de satisfaction:

**Souhaitez-vous être mis en relation avec
un responsable régional de l'AF3M ?**



■ Oui ■ Non

**29% des répondants souhaitent être mis en
contact avec un responsable régional de l'AF3M**



Bilan de la JNM 2020

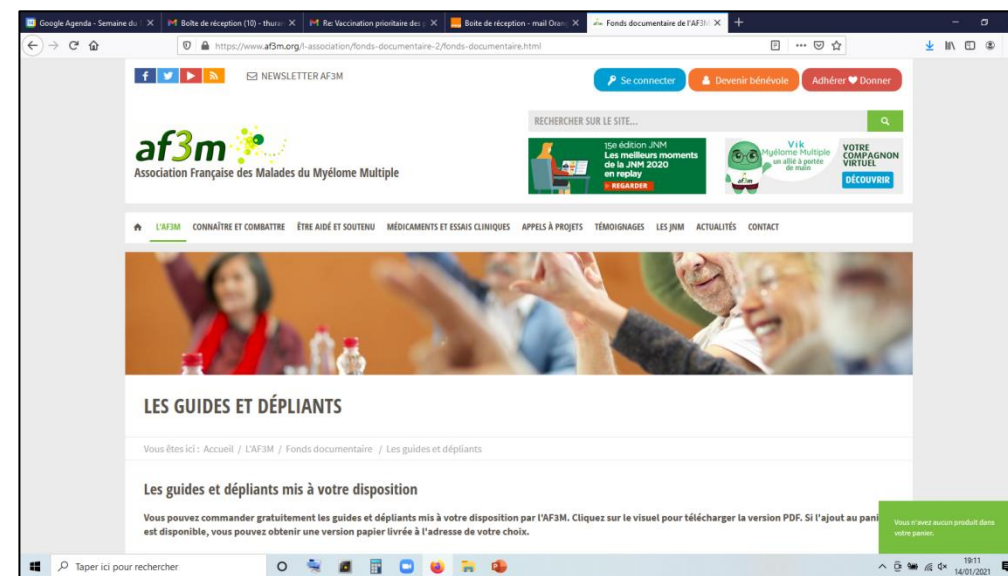
JNM
2020

Point sur la documentation diffusée

Cette année, du fait du format particulier de la JNM à distance, nous n'avons pas pu fournir systématiquement de la documentation à tous les participants.

Ceux-ci ont été invités à consulter en ligne la documentation du fonds documentaire de l'AF3M ou à passer une commande de ces mêmes documents sous forme papier sur le site de l'AF3M

Ceux-ci leur sont envoyés gratuitement à domicile



Ne pas négliger les points négatifs

- La JNM à distance ne nous a pas permis d'informer autant de malades et d'aidants que dans une Journée en présentiel.
- De nombreux malades et aidants âgés n'ont pas pu participer à la JNM à distance car peu familiarisés avec les outils informatiques, n'ayant pas le matériel adéquat ou ne bénéficiant pas d'une bonne connexion en wifi. Par contre, cette formule nous a permis de toucher des personnes qui ne se seraient pas déplacées pour une JNM en présentiel, soit du fait de leur état de santé, soit à cause de l'éloignement du site JNM le plus proche.
- Le manque de contact de proximité entre les malades, les médecins IFM locaux et les bénévoles de l'AF3M.

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

Ne pas négliger les points négatifs

- L'impossibilité matérielle pour de nombreux adhérents de ne pas renouveler « facilement » leur adhésion ou leur don lors de la JNM, qui s'est forcément traduite par une baisse des cotisations et des dons enregistrés en 2020, malgré plusieurs appels lancés durant les webconférences.

Lancement du Myélodon

JNM 2020



Soutenez l'AF3M, faites un don!

Devenir donateur à l'AF3M, c'est nous accompagner, c'est garantir l'indépendance et la pérennité de l'Association qui ne reçoit aucune subvention de l'État. C'est également soutenir la seule association française regroupant les malades et les aidants impactés par le myélome multiple.

Vos dons et cotisations bénéficient donc d'une réduction d'impôt égale à 66 % de votre versement.

Pour nous faire un don, merci de créer votre compte sur le site de l'AF3M en cliquant sur

[Adhérer](#)  [Donner](#)

Ou en cliquant sur le lien <https://www.af3m.org/espace-associatif.html>



Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

MERCI

- A celles et ceux qui ont témoigné dans les vidéos
- Aux hématologues de l'IFM et psychologues qui ont participé à nos 5 webconférences pour répondre en direct aux questions des participants



JNM Ile de France

L'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) JNM 2020

La JNM est organisée par l'AF3M avec le soutien et la participation de l'IFM

Plus de 25 ans de lutte contre le myélome

- L'IFM est une association de spécialistes de la prise en charge du myélome créée en 1994. Son objectif est de faire avancer la recherche fondamentale sur le myélome à travers les approches cliniques.
- L'IFM est à l'origine des avancées les plus importantes dans le traitement du myélome.
- L'IFM regroupe plus de 200 médecins et biologistes dans des centres hospitaliers français, suisses et belges.

Below the text is a video call window showing four participants from the JNM Nord-Ouest event.

JNM Nord-Ouest

Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

MERCI

- A tous les bénévoles de l'AF3M qui sont intervenus à un degré ou un autre dans la préparation ou pour animer les 5 webconférences
- A nos partenaires toujours aussi nombreux qui nous soutiennent financièrement et matériellement pour la JNM, grâce à notre Vice-Président en charge des partenariats, José COLL.



Qu'ils soient remerciés de la confiance qu'ils nous ont témoignée dans cette aventure d'une JNM à distance.



Bilan de la JNM 2020

JNM
2020

MERCI

- A nos prestataires sans qui cette journée n'aurait pu avoir lieu
 - Hervé BARKATZ et toute l'équipe de HB Motion qui nous ont guidés et accompagnés pour construire cette JNM à distance.
 - Agnès BARRET et à son caméraman pour la qualité des vidéos et la préparation du diaporama de la partie médicale
 - Julie DE FOLLEVILLE pour la qualité des vidéos de la seconde partie
 - Florence SABATIER et Rachel CARLIER pour leur travail (affiche et flyer pour la JNM, bulletin spécial, newsletter, annonce de la JNM sur le site...)

Et pour la JNM 2021?

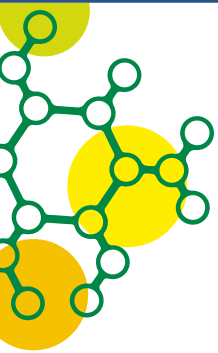
JNM
2020

- **Tout doit être fait pour tenir au plus tôt** (Printemps? début de l'été?) **des réunions locales d'information en différé de la JNM** de préférence dans des villes autres que celles accueillant une JNM, en utilisant tout ou partie des supports vidéo de la JNM 2020.
- **Pour 2021, la reprise des réunions JNM en présentiel dans les 26 villes site en France métropolitaine, sera notre objectif**, si la situation sanitaire le permet bien entendu.
- **Mais comment ne pas tenir compte des 40% de participants nouveaux en 2020** dont certains ne se seraient sans doute pas déplacés pour assister à la JNM dans une des villes site soit à cause de l'éloignement, soit à cause de leur état de santé?

Comment ne pas tenir compte aussi des participants francophones résidant dans un autre pays qui nous ont rejoints en 2020?

Vers une JNM 2021 mixte?

JNM
2020



Nous allons travailler sur une JNM 2021 alliant une partie en présentiel et une partie à distance.

- **1 Journée en présentiel dans 26 villes de France métropolitaine, le 9 octobre 2021**

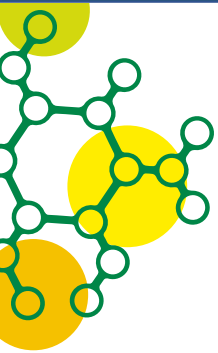
Tout le contenu de cette JNM sera conçu pour être utilisé soit en présentiel, soit en cas d'impossibilité pour raison sanitaire, de nouveau en totalité à distance.

Problème: les réservations de salles doivent être effectuées en Février- mars, alors que nul ne sait prévoir quelle sera la situation sanitaire en octobre.

- **2 webconférences d'une heure et demi chacune, un soir en semaine, soit en décembre 2021 soit en janvier 2022, afin que la communication sur l'un des 2 évènements ne « pollue » pas celle sur l'autre.**
- 

Une JNM 2021 encore améliorée

JNM
2020

- 
- Un programme de la seconde partie « allégé » plus centré sur la vie quotidienne des malades et des aidants.
 - Une simplification de l'inscription que ce soit pour le présentiel ou pour les visioconférences, afin de ne pas dérouter les malades ou aidants ayant des difficultés avec les moyens informatiques.
 - Faire en sorte que les inscriptions aux webconférences nous permettent d'avoir une idée précise du lieu d'habitation des participants.
 - Renouer avec les réunions préparatoires dans les régions afin de recueillir plus de témoignages de malades et d'aidants dans les vidéos.

Dans tous les cas: Rendez-vous le 9 octobre 2021 pour la 16^e JNM



15^{ème} Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

Édition à distance

Moi, mon myélome, mon quotidien

Comment mieux vivre
son myélome au quotidien ?

JNM
2020

