

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

*Construire son bien-être
malgré le myélome*

Comment améliorer
sa qualité de vie
avec un myélome?



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Une journée organisée par l'af3m

af3m Association Française des Malades du Myélome Multiple
ifm Intergroupe Français des Myéloges
L'AF3M EN PARTENARIAT AVEC L'IFM PRÉSENTE LA **16^{ème} JNM** DANS LE PLUS STRICT RESPECT DES GESTES BARRIÈRES

Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

Construire son bien-être malgré le myélome
Comment améliorer sa qualité de vie avec un myélome ?

Les thèmes abordés

1^{ère} Partie

- Le myélome : aspects cliniques et biologiques.
- Les traitements du myélome chez le sujet jeune, le sujet âgé et le malade en rechute.
- Le point sur la recherche et l'arrivée de nouveaux médicaments.

2^{ème} Partie

- Comment améliorer sa qualité de vie malgré le myélome.

Reportages vidéo
Commentaires d'experts et témoignages de patients
Moments d'échanges avec les professionnels de santé

PARTICIPATION GRATUITE
INSCRIPTIONS ET INFORMATIONS SUR www.actions-myelome.org
places limitées / inscription obligatoire
OU PAR TÉLÉPHONE AU 07 87 71 92 84

Organisée conjointement avec :

Avec le soutien de :

Partenaires institutionnels :

Laboratoires et entreprises :

www.af3m.org

LA JNM SE DÉROULERA LE 9 OCTOBRE 2021 de 13h30 à 18h DANS 26 VILLES DE FRANCE

Avignon, Beauvais, Besançon, Bordeaux, Bourges, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, Uzel

en collaboration avec l'ifm

Et en partenariat avec:



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Rappel des objectifs de la JNM 2021

- Depuis 16 ans, l'AF3M organise à la mi-octobre, en collaboration avec les hématologues de l'IFM la **Journée Nationale du Myélome Multiple (JNM)**.
- Dès le mois de février, le bureau de l'AF3M a pris la décision de maintenir la **Journée Nationale du Myélome** au mois d'octobre et de renouer avec **des réunions en présentiel dans 26 villes de France métropolitaine**.
- Toutefois, pour tenir compte des 40% de participants nouveaux qui ont assisté en 2020 à notre JNM à distance, 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. Et pour tenir compte aussi des participants francophones résidant dans un autre pays qui nous ont rejoints en 2020 (notamment nos amis Belges et Suisses) nous avons décidé de proposer en mars 2022, un nouveau rendez-vous: Les **Rencontres Numériques du Myélome (RNM)**, constituant une action distincte de la JNM.

Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Les objectifs de la JNM 2021 étaient, comme chaque année, de permettre aux patients et à leurs proches-aidants

- 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'écouter les explications et les commentaires de professionnels de santé, spécialistes de cette maladie.
- De permettre aux malades, grâce à une meilleure connaissance de la maladie et de son environnement, de devenir des acteurs de leur parcours de soins.

Bilan de la JNM 2021

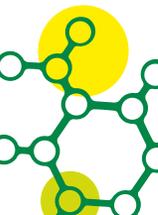
JNM
2021

Mais aussi:

- D'aborder de la façon la plus concrète possible la qualité de vie des malades, en montrant l'importance des soins de support pour « **Construire son bien-être malgré le myélome multiple** »



En prenant en compte les résultats de l'enquête réalisée début 2021 par A+A auprès des malades et pour la première fois de leurs proches-aidants, mais aussi des expériences de terrain dans 4 grandes villes (Grenoble, Rennes, Marseille et Lille-Bruxelles)



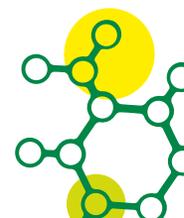
Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

En terme de participation nous nous étions fixés de réunir dans nos 26 villes site, un nombre de participants le plus proche possible de 50 % de celui de 2019 qui était de 2500 malades et proches de malades.

Mais il nous a fallu composer avec les restrictions sanitaires très variables d'un site à l'autre:

- Nombre de participants limités parfois de façon drastique dans certaines salles
- Obligation du passe sanitaire
- Obligation de laisser une place libre entre participants y compris entre des personnes vivant ensemble.
- Port du masque obligatoire.
- Interdiction sur certains sites d'organiser une collation lors de la pause.



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Compte tenu des restrictions du nombre de participants imposées par certains sites, nous avons décidé de rendre l'inscription obligatoire pour tous, sur le nouveau portail de l'AF3M regroupant toutes nos actions en direction de tous malades du myélome et de leurs proches-aidants

ACTIONS, MYÉLOME

Malgré une simplification des procédures d'inscription par rapport à 2020, nous avons eu à faire face à un nombre de demandes d'aides important, de nombreux adhérents confondant l'inscription sur ce portail avec celle sur l'espace associatif du site internet af3m.org

The screenshot shows the homepage of the Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M). The browser address bar displays 'af3m.org'. The page features a navigation bar with social media icons (Facebook, Twitter, YouTube, Instagram, RSS) and a 'NEWSLETTER AF3M' sign-up button. Below the navigation bar, there are three main buttons: 'Se connecter à l'espace associatif' (blue), 'Devenir bénévole' (orange), and 'Adhérer ♥ Donner' (red). A search bar is located below these buttons. The main content area includes the AF3M logo and tagline 'Association Française des Malades du Myélome Multiple'. There are also three featured sections: 'MOOC COMPRENDRE LE MYÉLOME ET VIVRE AVEC' with a 'DÉCOUVRIR' button, a character named 'Vik' with the text 'Myélome Multiple un allié à portée de main' and the AF3M logo, and 'VOTRE COMPAGNON VIRTUEL' with a 'DÉCOUVRIR' button.

Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

La participation en détails (1/2)

	Rappel Présents JNM 2019	Rappel connectés JNM 2020 à distance	Inscrits 2021	Présents 2021	Tribune	Total participants 2021
AVIGNON	75	41 avec Marseille	44	31	4	35
BEAUVAIS	57	57 avec Lille	18	24	3	27
BESANCON	57	22 avec Dijon	19	17	4	21
BORDEAUX	82	38	62	51	1	52
BOURGES	51	41 avec Tours	31	44	1	45
CAEN	93	29	55	47	3	50
CLERMONT FERRAND	11	14	16	10	2	12
DIJON	58	22 avec Besançon	19	24	3	27
GRENOBLE	87	41	58	50	2	52
LILLE	87	57 avec Beauvais	63	60	2	62
LIMOGES	83	4	39	36	3	39
LYON	180	61	117	105	3	108
MARSEILLE	74	41 avec Avignon	45	38	4	42
MONTPELLIER	95	40	73	63	8	71

Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

La participation en détails (2/2)

	Rappel Présents JNM 2019	Rappel connectés JNM 2020 à distance	Inscrits 2021	Présents 2021	Tribune	Total participants 2021
NANCY	182	57 avec Reims	92	85	5	90
NANTES	125	50	77	59	3	62
NICE	102	12	24			
PARIS	290	291	182	120	5	125
POITIERS	159	20	46	45	6	51
REIMS	60	57 avec Nancy	30	25	6	31
RENNES	74	56 avec Uzel	43	45	3	48
ROUEN	63	12	39	44	4	48
STRASBOURG	151	43	82	82	5	87
TOULOUSE	93	40	116	97	4	101
TOURS	85	41 avec Bourges	33	37	4	41
UZEL	97	56 avec Rennes	73	57	3	60
Drom-com		11				
Belgique		94				
Suisse		21				
Autres pays		29				
TOTAUX	2571	1124	1496	1296	91	1387
		Métropole 969				

Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Les chiffres clés:

Ces chiffres peuvent paraître décevants par rapport à ceux de 2019, mais il faut replacer la JNM dans le contexte de la crise sanitaire, de nombreux malades du myélome n'ayant pas voulu prendre de risque en se retrouvant enfermés dans un lieu clos avec plusieurs dizaines d'autres participants.

Cette baisse de fréquentation en présentiel est à rapprocher de la baisse de fréquentation observée dans toutes les activités associatives culturelles ou sportives.

Il nous faut aussi tenir compte de l'inscription obligatoire sur le portail actions-myelome.org qui a pu être un frein pour certains malades ou aidants ne disposant pas d'internet ou peu à l'aise avec son utilisation, malgré la mise en place d'une inscription possible par téléphone.

A ces chiffres, il faut ajouter 150 personnes qui ont suivi en direct la JNM de Strasbourg sur Facebook ou YouTube.



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Les chiffres clés:

Le nombre de personnes qui ont suivi la JNM de Strasbourg sur Facebook ou YouTube en streaming peut sembler faible, mais cela confirme que contrairement aux craintes de certains, l'annonce du streaming n'a pas eu d'incidence sur la participation en présentiel.

Cet enregistrement d'une JNM à en outre permis de réaliser pour la première fois un replay de la JNM en 2 parties qui est disponible sur la chaîne YouTube de l'AF3M.



Partie 1 – 503 vues au 1/12/2021



Partie 2 – 370 vues au 1/12/2021



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Les chiffres clés:

Cet enregistrement a également permis de réaliser une véritable vidéo d'annonce expliquant ce qu'est une JNM.

Celle-ci d'une durée de 3'14 est aussi disponible sur la chaîne YouTube de l'AF3M à partir du site de l'AF3M (af3m.org) et du portail actions-myelome.org

[Teaser JNM.mp4](#)

Visionnée 328 fois au 1/12/2021



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Les chiffres clés:

Au cours de cette journée nous avons su mobiliser 91 professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins des malades du myélome, dont bien évidemment de très nombreux hématologues membres de l'IFM, qui n'ont pas hésité à prendre de leur temps pour répondre aux nombreuses questions des participants.



Sans compter ceux (parfois les mêmes) qui avaient déjà donné de leur temps pour participer au tournage des vidéos qui ont été présentées à l'occasion de cette JNM.

Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

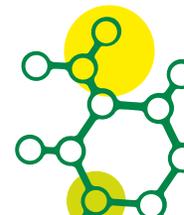
Les chiffres clés:

Plus de 8 000 € collectés le jour de la JNM (cotisations + dons) dont seulement 137 adhésions clairement identifiées comme telles (renouvellements et nouvelles).

[Adhérer](#) ♥ [Donner](#)

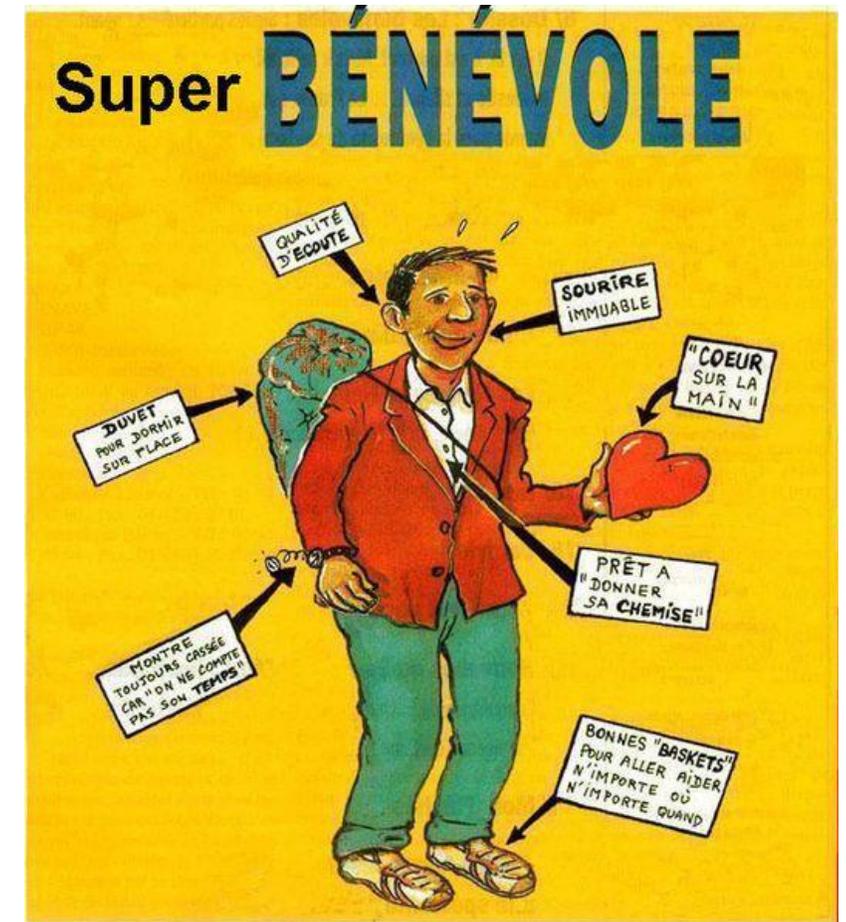
Cela met en évidence un problème de communication sur les besoins de soutien de l'AF3M.

Point positif, le budget prévisionnel total de 138.000 euros devrait être respecté malgré l'augmentation du coût des prestations techniques sur certains sites.



Les chiffres clés:

Plus d'une centaine de bénévoles, dont certains ont accepté de prendre en charge la responsabilité d'un site JNM presque en dernière minute pour Suppléer au manque de responsables locaux (Beauvais, Bordeaux, Limoges, Poitiers).



Ils ont su rassembler autour d'eux de nouveaux volontaires et, ainsi créer de nouvelles bases pour réactiver la présence de l'AF3M dans ces régions et ces sites JNM.

Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Les autres points clés:

Un n° hors série du bulletin de l'AF3M (n° 42) consacré au bien-être des malades du myélome et en particulier aux résultats de l'enquête réalisée début d'année par A+A auprès des malades et pour la première fois de leurs proches-aidants.



af3m
LE BULLETIN

SEPTEMBRE 2021
HORS-SÉRIE N°42
www.af3m.org

Le Bulletin d'informations
de l'Association Française
des Malades du Myélome Multiple

CONSTRUIRE
SON BIEN-ÊTRE
MALGRÉ LE MYÉLOME

Résultats enquête
Enquête sur le quotidien des malades du myélome multiple et des aidants, regards croisés
P.4-5

Mobilité
Retrouver sa mobilité pour préserver son autonomie
P.6

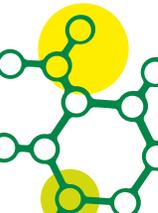
Innovation
Des huiles essentielles pour soulager
P.16

Les autres points clés:

La réalisation de 20 vidéos dans un format plus court que de coutume, avec des enregistrements dans 10 villes : Paris, Nantes, Rennes, Bordeaux, Toulouse et Lyon pour la partie médicale et Grenoble, Rennes, Marseille, Lille-Bruxelles et Strasbourg pour la partie qualité de vie des patients, soit:

- 12 vidéos autour de 7 thèmes pour la première partie médicale de l'après-midi
- 8 vidéos autour de 7 thèmes différents pour la seconde partie consacrée au quotidien des malades du myélome

Soit un total de 56 minutes de vidéos totalement exclusives présentées en séance.



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Les autres points clés:

La mise au point d'un diaporama support de 110 diapos et d'un conducteur détaillé pour guider les animateurs des réunions sur les différents sites JNM

af3m Association Française des Malades du Myélome Multiple ifm

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

Construire son bien-être malgré le myélome

Comment améliorer sa qualité de vie avec un myélome?

Logos: Abbvie, AMGEN, Binding Site, Bristol Myers Squibb, CT-RS, gsk, janssen, LFB, NOVARTIS, Roche, SANOFI, sebia, Takeda

1

JNM 2021

Conducteur détaillé de la 16^{ème} Journée Nationale d'Information sur le Myélome samedi 9 octobre 2021

16^{ème} Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple 9 octobre 2021

Construire son bien-être malgré son myélome
Comment améliorer sa qualité de vie avec un myélome ?

12h30 - 13h30 : Accueil des participants

Pendant l'accueil des participants, diffuser en boucle, la vidéo sur les actions de l'AF3M :

→ VIDEO : Les actions de l'AF3M - Durée 3'55"

13h30 à 13h50 : Introduction de la Journée

→ Diapo N°1

af3m ifm 16^{ème} Journée Nationale d'information sur le Myélome multiple

Construire son bien-être malgré le myélome

Comment améliorer sa qualité de vie avec un myélome?

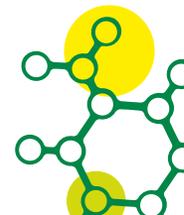
Logos: Abbvie, AMGEN, Binding Site, Bristol Myers Squibb, CT-RS, gsk, janssen, LFB, NOVARTIS, Roche, SANOFI, sebia, Takeda

Les autres points clés:

La sélection et le tri par thème des questions déposées sur le portail actions-myelome.org par les personnes inscrites à la JNM; afin d'alimenter en cas de besoin les séquences de questions-réponses après chaque vidéo.



Toutefois dans la pratique, la plupart de ces mêmes questions étaient posées directement par des participants présents dans la salle.



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Le programme:

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
améliorer sa qualité
de vie malgré
le myélome ?

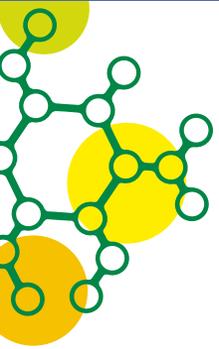
- **Reportages Vidéo**
- **Commentaires d'experts et témoignages de patients**
- **Moments d'échanges avec les professionnels de santé**



Rappel programme de la 1ere partie:

Le myélome, les symptômes, son diagnostic, la prise en charge, les essais cliniques

- 2a- Le myélome multiple, c'est quoi ? Pr Olivier Decaux
- 2b- Les symptômes du myélome multiple – Pr Olivier Decaux
- 2c- Les étapes du diagnostic – Pr Olivier Decaux
- 3a et 3b - Le traitement des patients éligibles à l'autogreffe - Dr Aurore Perrot
- 4a et 4 b - Le traitement des patients non éligibles à l'autogreffe
Dr Stéphanie Harel
- 5- Le traitement de la rechute – Dr Lionel Karlin
- 6- Les essais cliniques – Pr Cyrille Touzeau
- 7a et 7b – les effets secondaires – Dr Cyrille Hulin



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

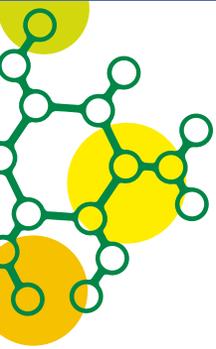
Rappel programme seconde partie:

Construire son bien-être malgré le myélome

- 8a- Covid et myélome multiple – témoignage d'un patient
- 8b- Covid et myélome – Le point de vue des malades et des médecins
- 9- Vidéo d'animation: présentation des résultats de l'enquête 2021
- 10 – Réunion préparatoire de Rennes : aromathérapie - prendre son temps
- 11 – Réunion préparatoire de Marseille: activité physique – prise en charge psy assistante sociale
- 12- Réunion préparatoire de Grenoble: activité physique adaptée- accompagnement familial - psychologue
- 13- Réunion préparatoire de Bruxelles : Soins de support –être actif – prendre du temps pour soi
- 14 – Soins de support : l'activité physique adaptée – L'exemple de l'ICANS de Strasbourg - **Dr Cécile Sonntag**

*Construire son bien-être
malgré le myélome*

Comment améliorer
sa qualité de vie
avec un myélome?



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Documentation diffusée:

Un sac contenant de la documentation a été remis à tous les participants

Selon les sites JNM il a parfois été complété avec des exemplaires d'anciens numéros du « Bulletin de l'AF3M », des flyers sur le programme HéMaVie et sur l'application VIK, ou encore des informations sur des soins de support disponibles localement



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

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

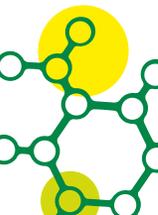
280 réponses recueillies sur 1296 présents soit seulement 21,6%
À comparer au 48% de la JNM 2019 et de la JNM à distance 2020.



Google Forms

Le nombre modeste de réponses n'est pas lié à l'utilisation d'un questionnaire via internet à travers un formulaire GoogleForms car nous avons déjà utilisé cette application en 2020 avec succès

Par contre, nous avons décelé que l'envoi de ce questionnaire avait été fait avec une adresse identifiée par les FAI comme adresse commerciale, ce qui a occasionné son classement dans les mails indésirables (ou spams) des destinataires.



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021



Les réponses sont réparties sur tout le territoire, les sites JNM où il y a eu le plus de participants ayant fort logiquement produit le plus grand nombre de réponses.

Certains messages reçus laissent cependant penser que sur certains sites JNM l'annonce de l'envoi d'un questionnaire de satisfaction via internet n'a pas retenu l'attention des participants.



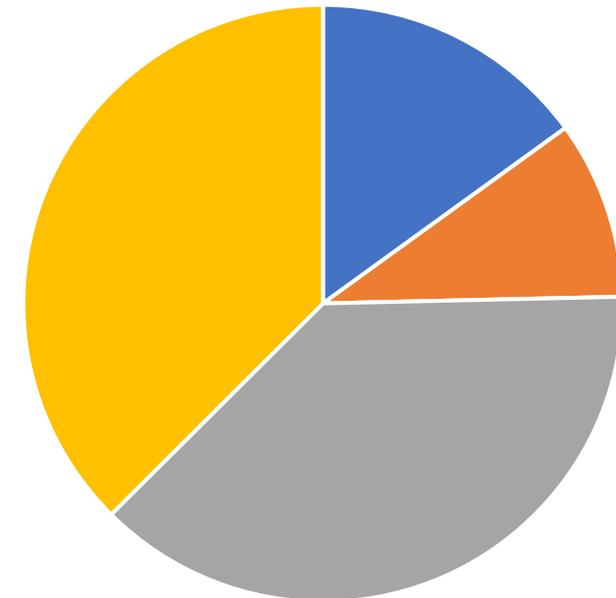
Les enseignements de l'enquête de satisfaction: Première participation à une JNM ou non ?

62,5% des participants avaient déjà participé à au moins une JNM.

Mais 37,5% y participaient pour la première fois.

(40% en 2020 et 2019)

Avez-vous déjà participé à une JNM ?



■ 1 fois ■ 2 fois ■ 3 fois et plus ■ Jamais



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

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

Principaux canaux d'information

	L'AF3M (Mails, bulletins d'informations)	64% (68,7)
	Milieu médical	14% (19-30)
	Affiches, et dépliants AF3M	7% (12)
	Réseaux sociaux, Facebook, Twitter	4,2% (4)
	Autres dont presse et réunions de patients	10,8%

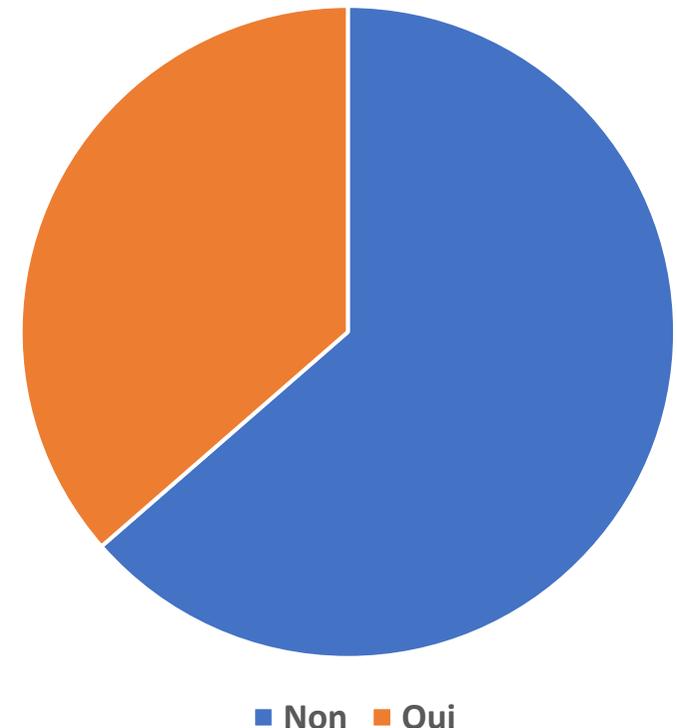
64% des inscriptions ont été initialisées grâce à l'AF3M (Mails, Newsletter, bulletins d'informations...)

Nouvelle baisse sensible de l'information par le milieu médical (19% en 2020, 30% en 2019)

Les enseignements de l'enquête de satisfaction: Etiez vous seul(e) pour participer à cette réunion?

63,5% des participants étaient accompagnés

La JNM reste une réunion d'information où une majorité de patients viennent avec un proche aidant

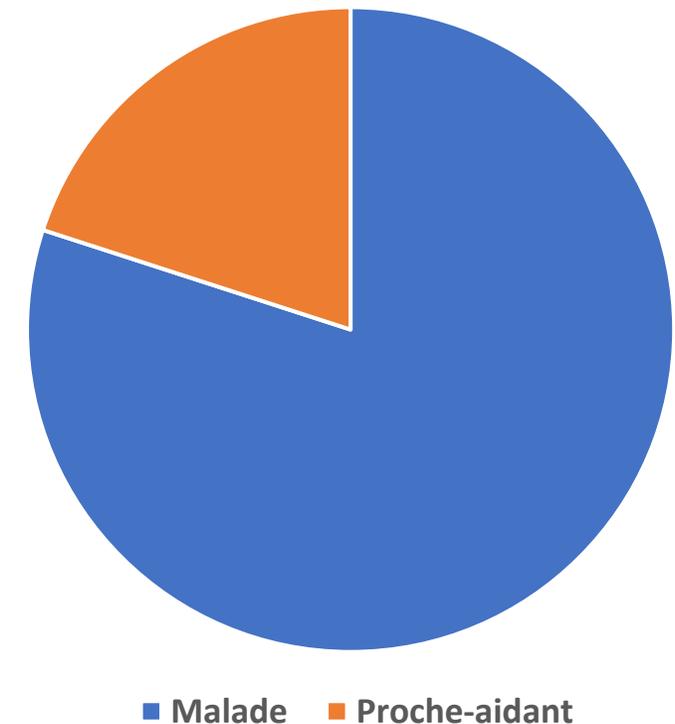


Les enseignements de l'enquête de satisfaction: Qui a participé à la JNM?

80% des participants étaient des patients

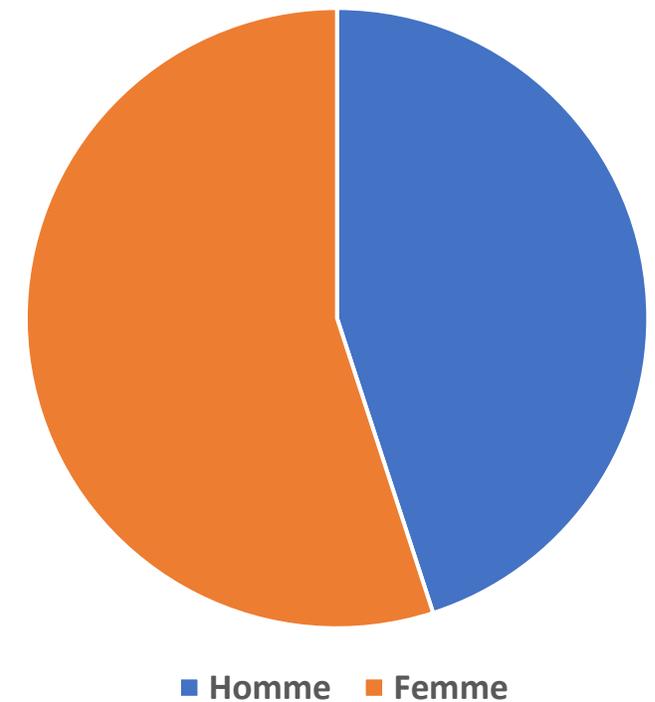
La réponse à cette question montre aussi que ce sont une majorité de malades qui ont répondu au questionnaire de satisfaction.

Aucun professionnel présent dans l'assistance n'a répondu à l'enquête.



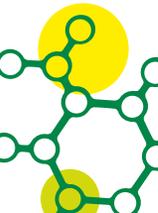
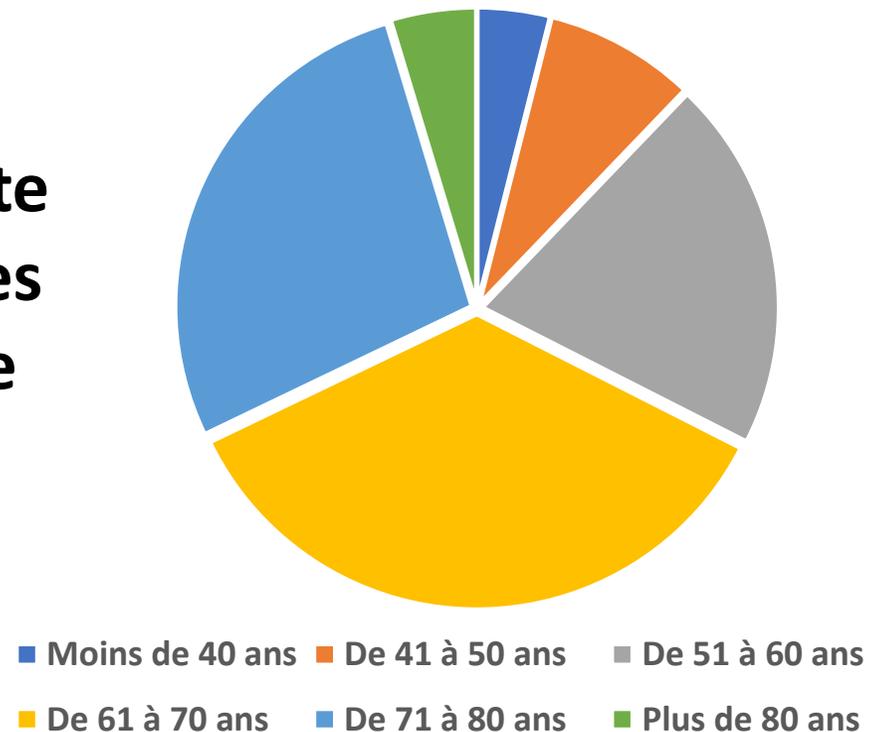
Les enseignements de l'enquête de satisfaction: Qui a participé à la JNM?

55% des participants étaient des femmes
(proportion stable d'une année sur l'autre)



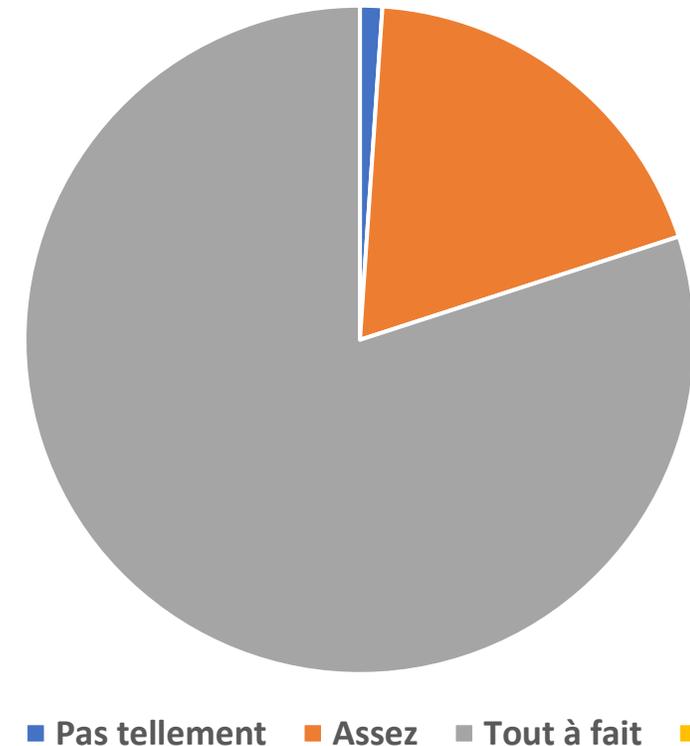
Les enseignements de l'enquête de satisfaction: Quel âge avaient les participants à la JNM?

67,5% des répondants, mais sans doute des participants, étaient des personnes âgées de plus de 61 ans avec une forte proportion de 61 à 70 ans (stable).



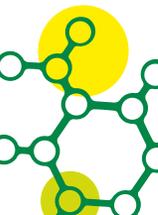
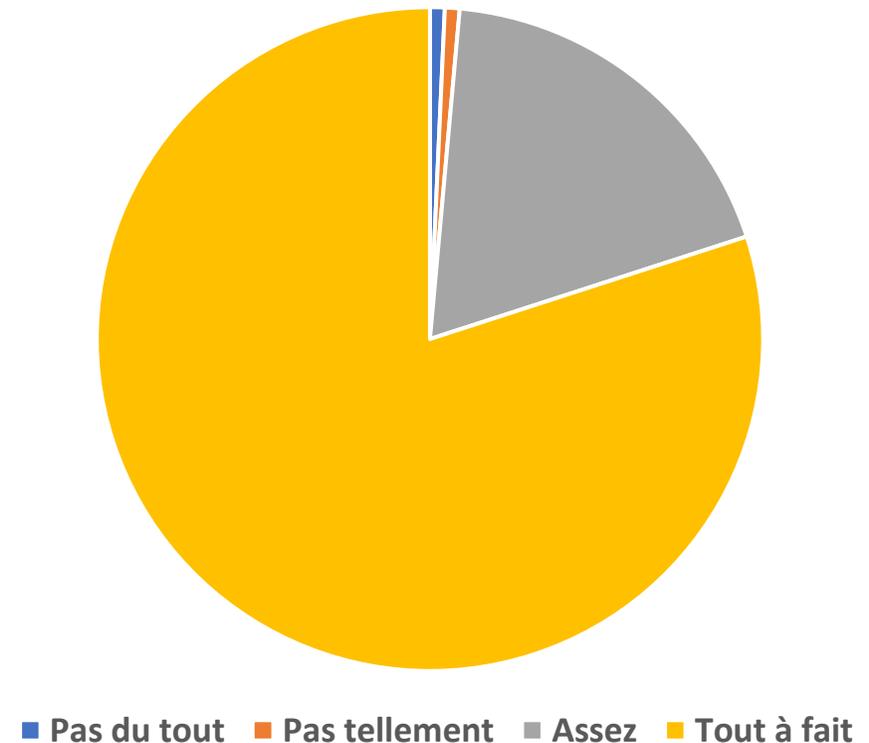
Les enseignements de l'enquête de satisfaction: Etes vous satisfait de cette journée?

81% des participants ayant répondu au questionnaire de satisfaction se sont déclarés tout à fait satisfaits (67% en 2020)



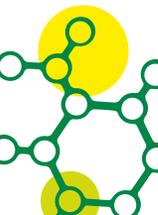
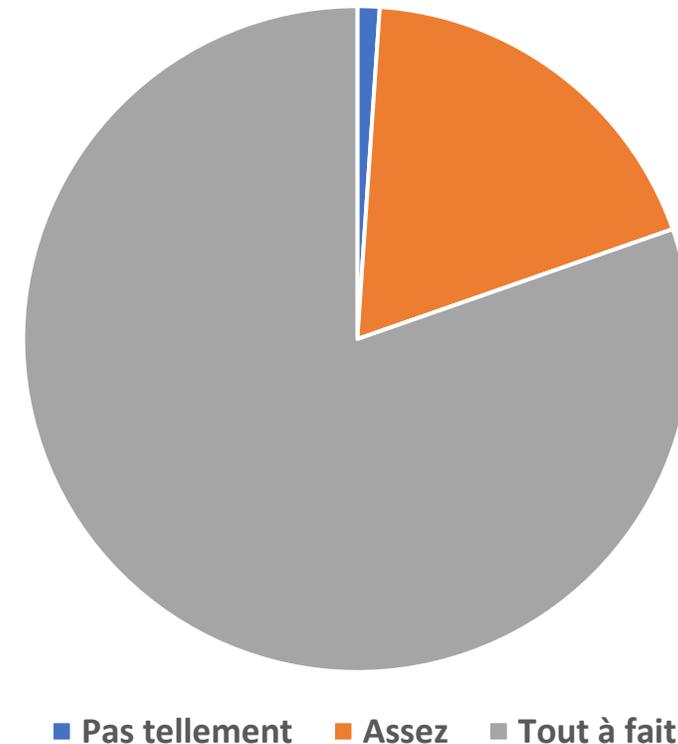
Les enseignements de l'enquête de satisfaction: Les thèmes abordés vous ont-ils intéressés?

80% des répondants, ont été tout à fait intéressés par les thèmes abordés



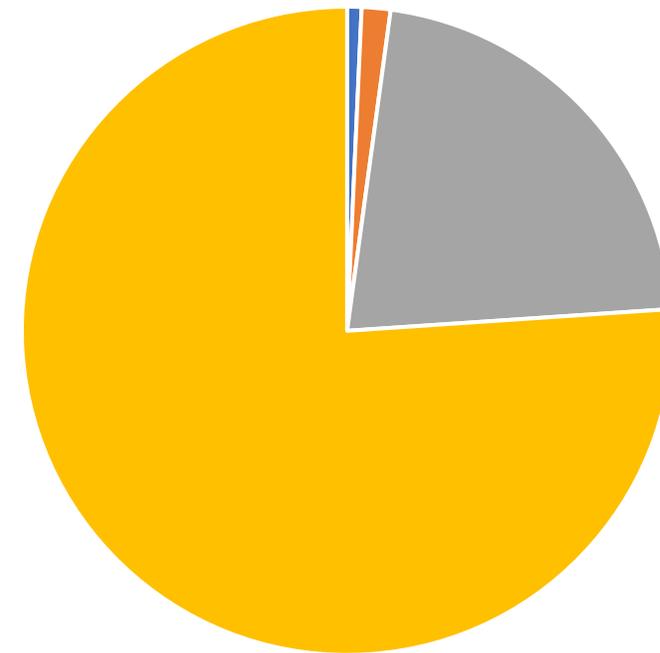
Les enseignements de l'enquête de satisfaction: Les exposés vous ont-ils parus clairs?

80% des répondants ont trouvé les exposés tout à fait clairs et 18,5% qu'ils étaient assez clairs



Les enseignements de l'enquête de satisfaction: La qualité des vidéos présentées vous a-t-elle convenu?

76% des répondants ont déclaré que la qualité des vidéos leur convenait tout à fait,
(67% en 2020)

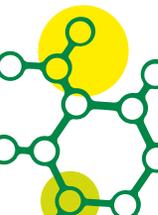
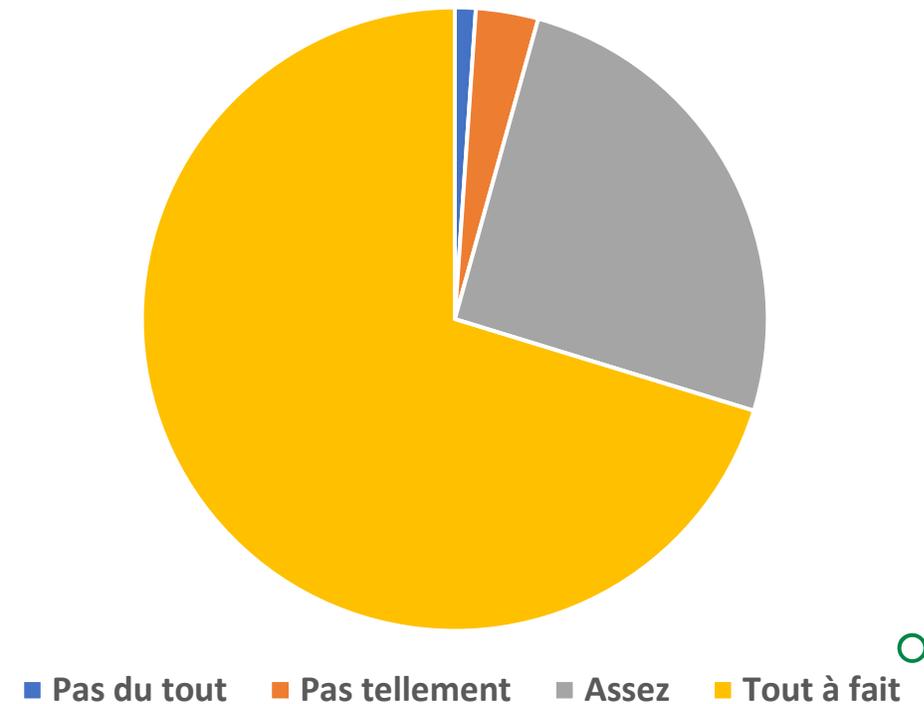


■ Pas du tout ■ Pas tellement ■ Assez ■ Tout à fait



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

**70% des répondants ont déclaré
que le temps consacré aux
questions/réponses était tout à
fait suffisant**

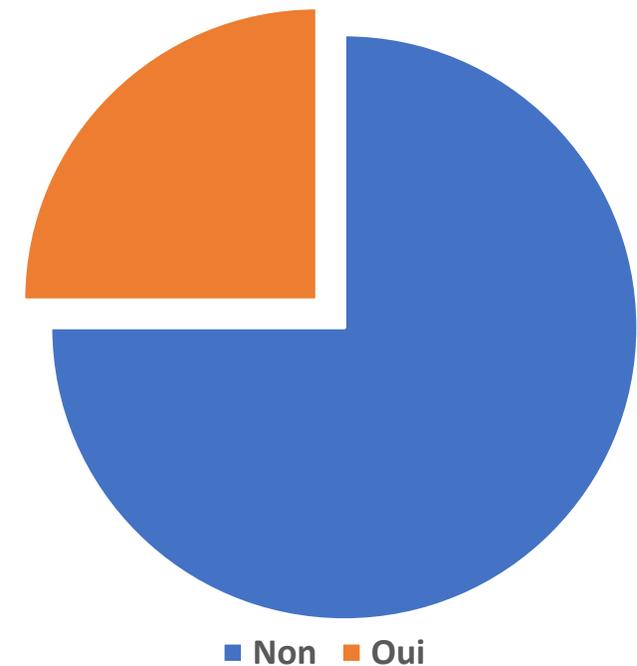


Les enseignements de l'enquête de satisfaction: **Auriez-vous souhaité que d'autres sujets soient abordés ?**

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. Les futurs et nouveaux traitements
2. Gérer la maladie et la vie professionnelle
3. Les effets secondaires
4. Approfondir le thème de la rechute
5. L'alimentation



■ Non ■ Oui

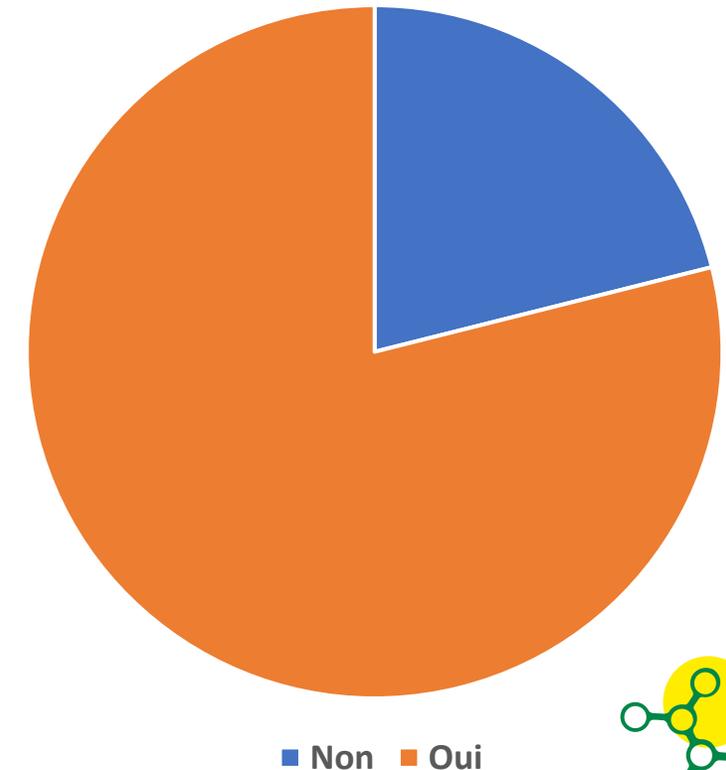
Les enseignements de l'enquête de satisfaction: **Etes vous adhérent à l'AF3M ?**

79% des répondants sont adhérents à l'AF3M.

Attention:

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

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

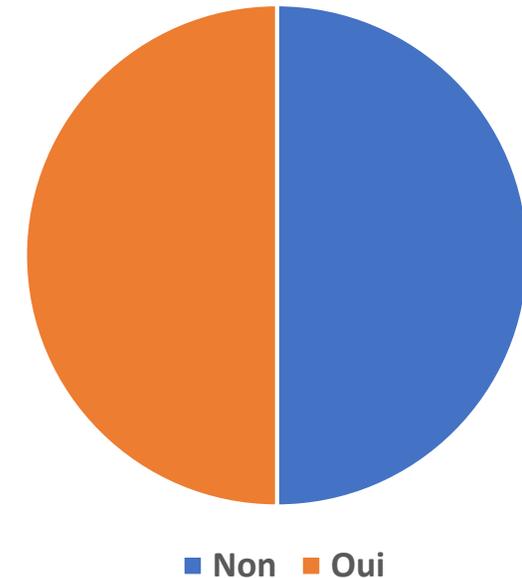


Les enseignements de l'enquête de satisfaction: Souhaiteriez-vous être invité(e) à des réunions locales ou régionales organisées par l'AF3M?

50% des répondants souhaitent être invités à participer à des réunions locales ou régionales.

Mais ils ne sont que 21% à avoir communiqué leurs coordonnées pour être recontactés ultérieurement.

Toutes les personnes ayant clairement émis le souhait d'être recontactées l'ont été par un responsable local ou régional de l'AF3M.



Petit point sur les connexions à

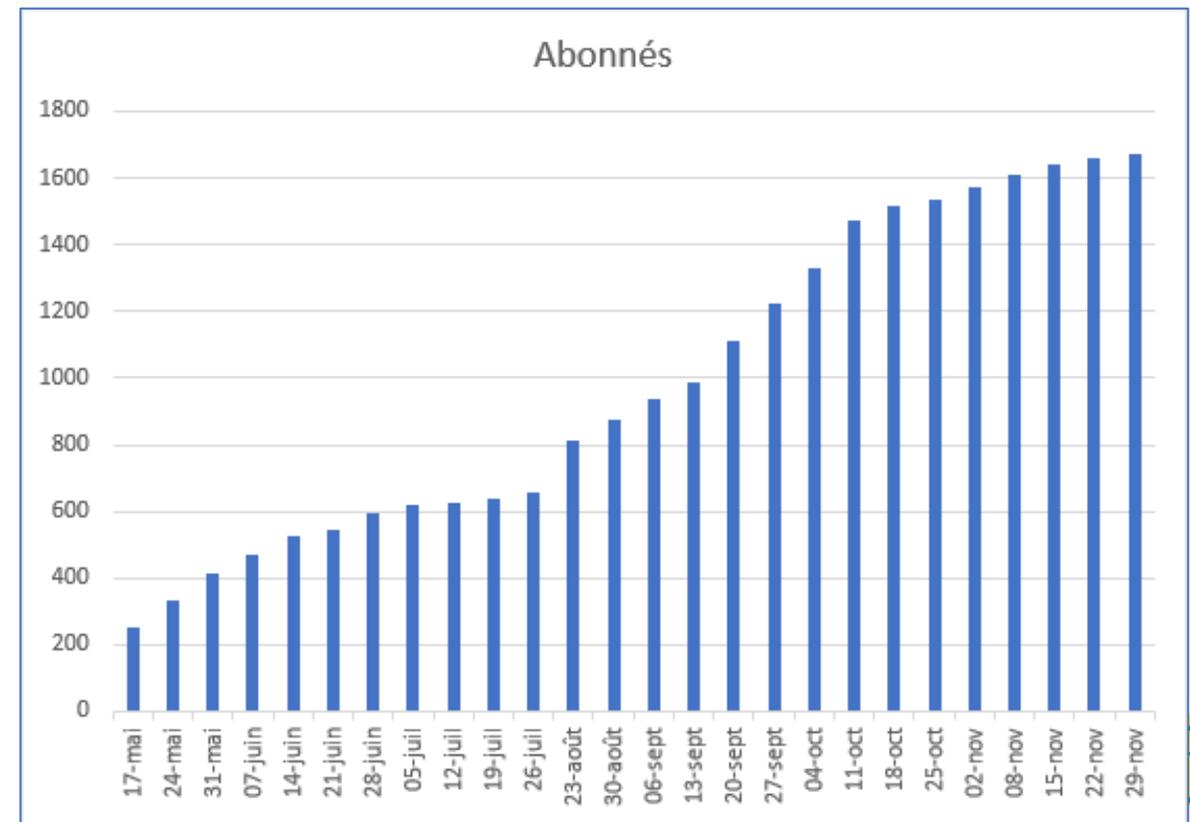
ACTIONS MYÉLOME

Par rapport aux visiteurs sur le site, la page d'accueil est visitée en moyenne **740 fois par semaine**.

Cependant nous comptabilisons en moyenne **320 visiteurs uniques par semaine**, ce qui signifie que globalement un visiteur circule sur le portail et repasse en théorie deux fois sur la page d'accueil.

Les visiteurs proviennent :

- Des **newsletters** (45% environ)
- Des **favoris d'un navigateur** (20% environ)
- Du **site associatif af3m.org** (20% environ)
- D'une **recherche manuelle sur un moteur de recherche** (10% environ)
- De **Facebook et autres** (5% environ)



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Les retombées dans la presse quotidienne régionale

Nous avons relevé 19 publications dans la presse quotidienne régionale.

La plupart sans grande incidence sur la fréquentation de la JNM, certaines ayant la taille d'un timbre poste, d'autres étant parues la veille de la JNM ou ayant été publiées noyées dans un flot d'autres annonces.



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Ne pas négliger les points négatifs

- De nombreux malades et aidants âgés n'ont pas participé à la JNM 2021 soit par crainte par rapport à l'épidémie de Covid, soit du fait de leur état de santé, soit de la pseudo-complexité de l'inscription obligatoire, soit encore à cause de l'éloignement du site JNM le plus proche.
- Le peu de participants ayant eu l'information sur la tenue de la JNM par les affiches et les flyers, doit nous faire se reposer la question de l'intérêt de cette dépense importante (9400 €!).



Ne pas négliger les points négatifs

- La baisse continue depuis 2019 du nombre de participants ayant eu l'information de la tenue de la JNM par le milieu médical ne peut que nous inquiéter.



- Trop de vidéos que ce soit dans la première partie médicale ou dans la seconde partie sur la qualité de vie des patients, conduisant à réduire le temps consacré aux séquences de questions-réponses.
- Trop de redites entre les interviews dans les vidéos des réunions préparatoires qui doivent nous conduire à limiter le nombre de réunions ou à en repenser la forme.

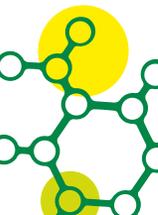
Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Ne pas négliger les points négatifs

- Des salles beaucoup trop petites pour pouvoir y organiser des réunions dans le cadre de la JNM en toute sérénité quel que soit le contexte sanitaire

Ne pas hésiter à solliciter les collectivités locales qui ont des salles spacieuses et bien équipées.



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

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, s'est forcément traduite par une baisse des cotisations et des dons enregistrés en 2021, comme en 2020.

Heureusement, l'espace associatif sur le site af3m.org, avec la possibilité de payer en ligne sa cotisation ou de faire un don et le plan de relances mis en place, ont permis de compenser ce manque.

The screenshot shows the website af3m.org. The navigation bar includes social media icons (Facebook, Twitter, YouTube, Instagram, RSS) and a 'NEWSLETTER AF3M' sign-up button. The main content area features the af3m logo and the text 'Association Française des Malades du Myélome Multiple'. There is a search bar and a promotional banner for the 16th edition of the JNM on Saturday, October 9, 2021, from 14h-17h. Below the banner, there are two smaller promotional cards: one for 'Vik Myélome Multiple' and another for 'VOTRE COMPAGNON VIRTUEL'. The footer contains a menu with items: L'AF3M, CONNAÎTRE ET COMBATTRE, ÊTRE AIDÉ ET SOUTENU, MÉDICAMENTS ET ESSAIS CLINIQUES, APPELS À PROJETS, TÉMOIGNAGES, LES JNM, ACTUALITÉS, and CONTACT. Two green arrows point to the 'Se connecter à l'espace associatif' and 'Adhérer Donner' buttons in the navigation bar.

Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

MERCI!

- A celles et ceux, professionnels de santé, patients, aidants qui ont témoigné dans les vidéos.
- Aux hématologues de l'IFM et aux professionnels de santé qui ont donné de leur temps pour répondre aux questions des participants à la JNM dans les 26 villes sites.
- A tous les bénévoles de l'AF3M qui sont intervenus à un degré ou un autre dans la préparation de la JNM, pour animer et faciliter la tenue de ces réunions dans les régions...

En particulier François TAUREAU, Françoise MAUROUARD, Sylvia DIRAT, Raymond BONNAVENTURE, Claire DUBRAY, Valentine BAHEUX, Colette ROBERT, David BARDREAU, Cathie MONACELLI, Bernard DELCOUR, Pierre FERTIL, ainsi que notre Président Laurent GILLOT et bien entendu, tous les responsables de site JNM.

Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

MERCI!

- 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.



abbvie

AMGEN

Binding Site

Bristol Myers Squibb™

CT·RS
Cell Therapies
Research & Services

gsk

janssen

LFB
L'ENGAGEMENT ÉTHIQUE

NOVARTIS
ONCOLOGY

Roche

SANOFI

sebia

Takeda

Qu'ils soient remerciés de la confiance qu'ils nous ont témoignée pour l'organisation de cette JNM 2021 en présentiel, pour laquelle certains esprits défaitistes n'ont pas hésité à nous traiter d'irresponsables.

- A nos amis du Mymu avec qui nous avons cette année développé un vrai partenariat à travers la tenue d'une réunion préparatoire et le tournage de 3 vidéos à Bruxelles, même s'ils ont fait le choix de ne pas organiser de JNM en présentiel en 2021.

Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

MERCI!

A nos prestataires sans qui cette journée n'aurait pu avoir lieu

- Audrey, Cyrille, Dan, Alexandre et toute l'équipe de HB Motion qui nous ont guidés et accompagnés pour construire cette JNM.
- Agnès BARRET et à son caméraman pour la qualité des vidéos et la préparation du diaporama de la partie médicale
- Julie DE FOLLEVILLE et les équipes de RCA Factory pour la qualité des vidéos de la seconde partie
- Florence SABATIER et Rachel CARLIER pour leur disponibilité et leur travail (affiche et flyer pour la JNM, bulletin spécial, newsletter, annonce de la JNM sur le site...) qui est allé bien au-delà de leur engagement contactuel.

Et maintenant ?

- 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 2021.
- Pour tenir compte de ceux qui ne sont pas déplacés pour assister à la JNM dans une des villes site en France métropolitaine et également pour tenir compte aussi des participants francophones résidant dans un autre pays qui nous avaient rejoints en 2020 pour la JNM à distance, nous allons proposer les 5 et 12 mars 2022, les

The logo for RNM, featuring the letters 'RNM' in a stylized, italicized font with a white outline, set against a green background.

1^{ères}
Rencontres Numériques
du Myélome



Bilan de la JNM 2021

JNM
2021

Et bien entendu

La 17^{ème}

JNM

Qui aura lieu le **15 octobre 2022** en présentiel
dans 26 villes de France métropolitaine.

