

La Nuit des Caducées

3^{ème} Edition

Dossier de candidature



**Association Française des Malades du
Myélome Multiple**

16^{ème} Journée Nationale du Myélome



Dans 26 grandes villes de France métropolitaine

SAMEDI 9 OCTOBRE 2021

Inscriptions à partir du 1^{er} Juillet 2021

Contexte

Depuis 16 ans, l'AF3M organise chaque année à la mi-octobre la **Journée Nationale du Myélome Multiple (JNM)** en collaboration étroite avec les hématologues de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) dans 26 grandes villes de France métropolitaine, en Belgique (en coopération avec Mymu, association des malades belges Wallons et Bruxellois du Myélome Multiple) et en Martinique (en coopération avec A4M, Association Martiniquaise des Malades du Myélome Multiple).

En outre, des malades et aidants suisses romands (membres de MPS - Myélome Patients Suisse), seront invités à participer aux réunions organisées dans le cadre de la Journée Nationale d'Information des malades et de leurs proches sur le Myélome Multiple, organisées dans les villes proches de la frontière.

Une journée organisée par l'



en collaboration avec l'



et en partenariat avec:



Bible et objectifs de la campagne



La **J**ournée **N**ationale d'Information sur le **M**yérome a pour objectifs de permettre chaque année, aux patients et à leurs proches :

- de s'informer sur les connaissances les plus récentes de la maladie, ses traitements, les avancées médicales, la recherche et les essais cliniques.
- d'écouter les explications et les commentaires de professionnels de santé, spécialistes de cette maladie.
- d'avoir un contact avec des membres locaux de l'association AF3M
- 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.
- 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.

Cible et objectifs de la campagne

Très fréquemment désorientés en apprenant qu'ils sont atteints d'un cancer, les patients sont plongés dans un état de questionnement légitime.

La JNM leur offre donc une rare opportunité pour discuter de leur vécu de la maladie au quotidien, des problèmes qu'ils ont pu rencontrer face aux différentes étapes de la prise en charge de la maladie, de leurs attentes en termes d'accompagnement et de leurs appréhensions et interrogations face aux traitements et à l'évolution de leur pathologie.

Au cours de cette journée, dans un premier module tous les aspects médicaux du myélome multiple sont abordés.

Un second module est plus consacré à comment vivre avec et malgré le myélome, avec les interventions de praticiens "non-médecins", assistantes sociales, infirmières, en particulier infirmières d'annonce ou psychologues. Dans ce cadre, cette année une attention particulière sera portée aux solutions et aides disponibles pour que tout malade puisse « **construire son bien-être malgré le myélome multiple** ».

Mise en oeuvre et réalisation

En 2021, la Journée Nationale d'information sur le Myélome aura lieu de 14h à 18h, le samedi 9 octobre dans 26 villes de France métropolitaine



Inscriptions à partir du 1^{er} juillet sur la nouvelle plateforme créée par l'Af3m pour regrouper toutes ses actions en direction des malades du myélome et de leurs aidants: actions-myelome.org.

ACTIONS,
MYÉLOME



Journée Nationale d'Information sur le Myélome

Mise en œuvre et réalisation

Le programme s'articule autour de reportages vidéo de 3 minutes environ ponctués par des commentaires d'experts et des témoignages de patients, suivis par des séquences de questions-réponses auxquelles répondent les professionnels de santé présents.

Pour 2021, il est prévu pour la 1^{ère} partie médicale 11 vidéos totalement nouvelles d'une durée totale de 27 minutes et abordant 6 sujets différents, allant de l'explication sur la maladie, ses symptômes, son diagnostic, en passant par la prise en charge thérapeutique des sujets jeunes comme des sujets âgés, la rechute, les essais cliniques et allant jusqu'aux effets indésirables des traitements.

Toutes ces vidéos donnent une large place aux explications de médecins spécialistes membres de l'IFM, mais aussi à de nombreux témoignages de patients.



Mise en œuvre et réalisation

Pour la 2nde partie consacrée à comment vivre avec et malgré le myélome, il est prévu 9 vidéos également entièrement nouvelles d'une durée totale de 24 minutes.

- 2 d'entre elles seront consacrées aux malades du myélome face au covid.
- 1 vidéo d'animation sera consacrée aux résultats de l'enquête réalisée début d'année par internet sur le vécu de la maladie par les malades et leurs proches.
- Et toutes les autres vidéos aborderont le thème retenu pour 2021, à savoir « **construire son bien-être malgré le myélome multiple** ». Celles-ci seront élaborées à partir d'interviews d'experts intervenants dans le traitement des malades du myélome, et de témoignages de patients et d'aidants captés lors de 4 réunions préparatoires organisées à Grenoble, Marseille, Rennes et, en collaboration avec Mymu, à Bruxelles.



Les échanges qui auront lieu lors de ces réunions préparatoires alimenteront aussi le contenu d'un numéro spécial du « **Bulletin de l'Af3m** », qui sera distribué gratuitement à tous les participants à la 16^{ème} JNM.

Objectifs

PUBLICS CONCERNÉS : Tous les malades atteints du Myélome Multiple en France, ainsi que leurs proches et aidants. En particulier, les quelques 5400 nouveaux malades diagnostiqués chaque année.

► **Nombre prévisionnel de participants :**

En 2019, la JNM a réuni en France métropolitaine, plus de 2570 participants (chiffre en légère progression par rapport à 2018, mais en très forte progression depuis 2012), dont 55% de malades. A noter une forte proportion (47%) de malades présents pour la 1ère fois à ce type de réunion.

En 2020, malgré le format particulier d'une JNM à distance sous forme de 5 webconférences « régionales », nous avons enregistré la participation de 1500 malades ou aidants, et le visionnage par après du replay par plus de 1200 personnes, ce qui a dépassé de beaucoup nos prévisions les plus optimistes.



En 2021, notre objectif sera d'augmenter cette participation, et de maintenir un pourcentage le plus élevé possible de malades diagnostiqués depuis moins d'un an.

Résultats

Pour autant, nous sommes bien conscients qu'en organisant à l'automne 2021, une JNM en présentiel dans 26 villes de France métropolitaine, il sera difficile de convaincre certains malades de l'absence de danger pour leur santé en venant rencontrer d'autres malades et aidants dans des salles aussi spacieuses soient-elles.

Toutefois, nous voulons croire que cette solution répondra aux besoins de rencontres et d'échanges, souvent exprimé par de nombreux malades et aidants restreints dans leur vie sociale depuis mars 2020.

En revanche, la JNM à distance organisée en 2020 nous a permis de toucher des personnes qui ne se seraient pas déplacées pour assister à une réunion en présentiel, soit du fait de la distance à parcourir pour rejoindre le lieu de la réunion, soit de la difficulté de transport pour s'y rendre, soit encore du fait de leur état de santé.

C'est pourquoi, l'Af3m a décidé de compléter son offre d'information à destination des malades et de leurs aidants, par des Rencontres Numériques du Myélome (RNM) qui seront organisées ultérieurement en mars 2022, sous la forme de 2 webconférences reprenant le même programme la Journée Nationale du Myélome 2021.



Résultats

La JNM en chiffres



Plus de 70% des participants sont recrutés habituellement directement par l'Af3m (Site internet, mails, bulletins d'informations, newsletters, affiches dans les hôpitaux, réseaux sociaux...)



Les 30% de participants restants sont recrutés grâce au personnel médical et en premier lieu les médecins hématologues de l'IFM, notamment grâce à la remise à leurs patients de flyers Af3m annonçant la JNM.



Plus de 100 bénévoles de l'Af3m investis dans les régions le jour J, mais aussi pour la préparation de la JNM dès le mois de mars-avril. Une organisation sans salarié mais en faisant appel à des prestataires-partenaires professionnels compétents chacun dans leur domaine.



Plus de 50 médecins IFM pour accompagner l'Af3m et l'aider en participant aux vidéos préparées chaque année pour la JNM, mais aussi en participants « aux tribunes » organisées dans les 26 villes pour répondre aux questions des participants.



Un financement de la JNM assuré par des partenaires institutionnels et laboratoires pharmaceutiques toujours plus nombreux (plus d'un quinzaine en 2020), ce qui garantit notre indépendance.

*Pour plus d'informations, n'hésitez pas
à nous suivre sur nos réseaux sociaux*



www.lescaducees.fr



Les Caducées ESCP



Les Caducées



Les_Caducées_Escp



Les Caducées ESCP

Avec le soutien institutionnel de

