



« Connaître et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901

1^{ère} journée nationale d'information
sur les **Myélodysplasies**

Lille **Des informations et**
Marseille **des réponses aux questions**
Nantes **des malades et de**
Paris **leurs proches sur**
Strasbourg **les Myélodysplasies et**
Toulouse **leur prise en charge**

samedi
30 janvier
2010
de 13h30 à 18h

Pour participer à cette 1^{ère} journée nationale d'information sur les Myélodysplasies, des invitations sont disponibles auprès de votre équipe soignante :

Avec le Groupe Francophone des Myélodysplasies (GFM), association des médecins spécialisés dans notre maladie, nous organisons une journée nationale d'information le samedi 30 janvier 2010. Cette manifestation aura lieu simultanément à Lille, Marseille, Nantes, Paris, Strasbourg et Toulouse.

Il s'agira de rencontres des médecins et des patients et leurs proches sous la forme d'un débat interactif. On alternera les reportages vidéo, illustrant concrètement les étapes clés du diagnostic et du traitement de cette maladie, et les commentaires par des médecins présents dans la salle. Les phases d'information seront complétées par les questions des patients et de leurs proches et les réponses des médecins.

Les thèmes traités seront destinés à faire mieux comprendre : le rôle de la moelle osseuse, les symptômes et les causes des myélodysplasies, les examens nécessaires à l'évaluation de la maladie, les divers traitements utilisés actuellement, la gestion quotidienne de la maladie, les implications pour la vie des malades et de leur proches.

Tous les adhérents de CCM recevront prochainement un dépliant de présentation de cette 1^{ère} journée des myélodysplasies, comportant un coupon réponse qui permettra de s'inscrire dans la ville de son choix.

Pour chaque ville concernée, un médecin du GFM et un membre de CCM participeront à l'animation de cette journée. Des informations supplémentaires vous seront disponibles sur les sites internet de CCM et du GFM, ainsi que sur un site internet de la journée. Vous pourrez également téléphoner à CCM ou écrire au siège de l'association pour toute question relative à cette journée.

Cette manifestation sera possible grâce au soutien institutionnel du laboratoire Celgene.

Nous espérons que vous pourrez y participer.

ASSEMBLEE GENERALE **16 MAI 2009**

Association nationale avec des adhérents en 57 départements, nous avons tenu notre assemblée générale successivement en 2006 à Marseille, en 2008 à Toulouse et celle de 2009 à Paris. En 2010, nous vous convierons vraisemblablement à Strasbourg, à l'occasion des 8èmes Journées du Groupe Francophone des Myélodysplasies programmées pour les 30 et 31 mars 2010.

Le 16 mai 2009, 17 adhérents, dont 5 membres du conseil d'administration, ont participé à l'assemblée générale. Près du tiers des participants sont venus d'au-delà de la région parisienne (Bretagne, Lorraine, Provence Alpes Côte d'Azur et Rhône Alpes). Les participants étaient conscients que l'association reste de taille modeste et doit mobiliser inlassablement les médecins, dont le rôle est primordial dans le recrutement de nos adhérents.

Pendant plus de trois heures, notre Président a animé un débat sur nos rapports avec les médecins, les échanges entre adhérents, les actions menées par l'association et nos projets d'avenir. Ensuite, l'assemblée générale a procédé à des votes sur des propositions soumises aux adhérents par le conseil d'administration. Enfin, celui-ci a voté la composition du bureau de l'association et adopté un budget prévisionnel 2009-2010.

Les actions en cours

Entre septembre 2008 et avril 2009, l'association a participé à l'organisation de trois réunions patients/médecins (Nancy, Strasbourg et Paris) en liaison avec des spécialistes du Groupe Francophone des Myélodysplasies (GFM) et a pu présenter ses activités à une réunion de sensibilisation des médecins généralistes organisée par des hématologues d'Avignon.

Depuis novembre 2006, des membres du conseil d'administration participent aux réunions trimestrielles du GFM ; ils y présentent les actions menées par l'association et sollicitent l'aide des médecins du GFM, notamment pour encourager les adhésions à l'association.

Notre bulletin d'information, devenu trimestriel, est envoyé à tous les adhérents. Il est également présenté sur notre site internet et est transmis par le GFM à ses adhérents par internet.

Pour la première fois, le projet d'une journée nationale des myélodysplasies est évoqué parmi les adhérents. (voir les détails en 1^{ère} page)

Le CCM participe à une étude « annonce d'une myélodysplasie » menée par deux médecins. Un projet de questionnaire a été réalisé et sera testé cet été. (voir détails en p. 4)

Des projets

Des partenariats sont envisagés avec deux laboratoires pharmaceutiques (Celgene et Novartis) pour organiser début 2010 une journée nationale sur les myélodysplasies (Celgene) et pour diffuser un nouveau dépliant CCM, et améliorer le bulletin d'information (Novartis).

Dans le cadre du partenariat avec Novartis, l'édition d'un document « questions des patients, réponses des médecins » est envisagée et l'organisation de réunions patients/médecins dans plusieurs régions.

CCM cherche à améliorer les contacts entre adhérents. Un projet de forum est à l'étude, mais dorénavant et déjà notre site internet CCM apporte des informations diverses. Rappelons aussi aux adhérents qu'ils peuvent contacter CCM par courriel (associationccm@yahoo.fr), par voie postale (CCM, 19 rue de l'Estrapade 75005 Paris) et en téléphonant à la permanence hebdomadaire (06 37 22 79 87)

Questions, débats

Les relations avec les médecins sont au centre de plusieurs discussions.

L'importance du concours de médecins pour le recrutement des adhérents est rappelée.

Plusieurs remarques portent sur les protocoles : comprendre les critères d'inclusion, avoir l'assurance de pouvoir continuer un traitement après la fin du protocole, discussion sur la notion de consentement éclairé du patient.

Le droit d'accès à son dossier médical implique de pouvoir connaître les résultats des examens subis afin de pouvoir en discuter avec son médecin. Le médecin doit être à l'écoute du patient car le dialogue avec celui-ci est aussi important que les résultats chiffrés des examens. Certains souhaitent mieux connaître les possibilités de recours aux services sociaux.

Votes

L'assemblée générale a approuvé le rapport financier de la trésorière sortante, élu les membres du conseil d'administration (Nicole Béquart, Mélanie Dusfour, Patrick Festy, Sarah Jenny, Gilles Lazare et Chantal Rémy) et fixé la cotisation annuelle à 20 Euros. Ensuite, le conseil d'administration a élu le bureau (Président : Patrick Festy ; Vice-présidente : Sarah Jenny ; Secrétaire : Nicole Béquart ; Trésorier : Gilles Lazare).

DEUX TEMOIGNAGES

Je m'appelle Marie j'ai 15 ans et ma maman a une grave maladie : la myélodysplasie.

Les différents traitements ont un effet positif sur le mental et le physique de ma « moune ».

Je pense que les médecins essaient de faire avancer les choses et dans tous les cas maman semble bien suivie.

Pour le moment un nouveau traitement fonctionne sur maman, j'en suis ravie. Avec papa on a attendu avec impatience les résultats.

Quand j'ai appris pour sa maladie je n'ai pas tout de suite compris les conséquences car j'étais sûrement trop petite. Mais à force d'en parler j'ai compris que sa maladie était très grave.

Je ne voyais pas que maman était plus fatiguée qu'avant et, de temps en temps je lui en voulais de ne pas faire des trucs avec moi.

Plus tard j'ai compris et nos habitudes de vie ont changé. Je l'aide beaucoup plus qu'avant à la maison car, de temps en temps, elle est très fatiguée. Souvent, en rentrant du travail elle n'arrive plus à effectuer les tâches quotidiennes.

Ce qui a beaucoup changé c'est son caractère : elle s'emporte très vite pour des choses bêtes. Avec papa je lui en ai parlé l'an dernier et depuis elle voit une psychologue. Cela lui fait du bien et elle s'améliore, elle se contrôle un peu plus.

Pour autant on n'a pas changé de manière extraordinaire notre mode de vie. Maman continue à travailler, on fait des sorties (week-end, vacances), des promenades, de la piscine toutes les deux, on fait plein d'activités en famille pour qu'elle garde le moral et la santé.

De temps en temps maman déprime mais on est là pour la soutenir, surtout quand elle a ses traitements car c'est dur à supporter.

Depuis qu'elle rencontre ses amis malades à l'association elle a changé : elle a plus de punch. On parle beaucoup de tout ça avec maman et papa pour essayer d'améliorer notre vie et surtout de se comprendre.

Je suis allée avec papa à une réunion où ses amis malades et les docteurs parlent de la myélodysplasie.

J'ai compris que maman avait les mêmes problèmes que les autres patients et que c'était dur pour tous ces malades. Cela a resserré notre famille on se comprend mieux.

Ce que je ne comprendrai sûrement jamais c'est comment elle a attrapé ça et pourquoi certaines maladies sont impossibles de guérir.

Alain, né en 1945. - Diagnostic : mars 2008

Symptômes :

Quand ma maladie a été découverte fortuitement en mars 2008, je me sentais en bonne santé. Je suis sportif. J'avais cependant remarqué que, lors de mes sorties cyclotouristes, dans les côtes, je n'étais plus en tête mais rapidement en fin de peloton. J'étais également essoufflé après avoir monté un seul étage.

Le 25 mars 2008, lors de la visite médicale du travail, une analyse de sang a montré un déficit en globules rouges, globules blancs et plaquettes. Surtout globules blancs.

Norme :

- Hémoglobine (Hb) indicateur de globules rouges : 13 à 17 g/100 ml
- Polynucléaires neutrophiles (partie des globules blancs) : 1 500 à 7 000 /mm³
- Plaquettes : 150 000 à 400 000 /mm³

Numération le 25 mars 2008 : Hb : 11.9 ;
Neutrophiles : 1 088 ; Plaquettes : 93 000

Numération le 13 janvier 2009 : Hb : 10.2 ;
Neutrophiles : 480 ; Plaquettes : 87 000

Le 29 avril 2008, un 1^{er} myélogramme (analyse de moelle osseuse) a mis à jour des anomalies chromosomiques.

Diagnostic et pronostic :

« Myélodysplasie de type AREB : 6% de blastes et caryotype complexe avec notamment délétion interstitielle du bras long du chromosome 5 avec remaniement du bras court du chromosome 17. Absence de délétion de p53. Score IPSS à 2. Donc facteur pronostic intermédiaire 2 (défavorable)»

Deuxième myélogramme le 27 novembre 2008 : les blastes sont passés à 9%.

Date des premiers soins, traitements, effets secondaires, qualité de vie

Le lundi 19 janvier 2009 j'ai commencé le premier cycle d'un traitement avec du Vidaza.

Il s'agit de deux piqûres sous cutanées pendant sept jours, le 8^{ème} jour piqûre de Neulasta pour faire remonter les globules blancs. Le traitement se fait en hôpital de jour (le 1^{er}) puis à domicile.

Les cycles ont été espacés de 4 ou 5 semaines. Les dix premiers jours sont un peu pénibles : fatigue, nausée et 3 jours de démengeaisons après le Neulasta. Ensuite tout va bien.

J'ai reçu 7 cycles de Vidaza, 3 transfusions puis de l'Aranesp (~EPO), (un peu tardivement) de fin mars à fin mai 2009.

Taux les plus bas : Hb : 7.4(18/03/09) ;
Neutrophiles : 80 (23/03/09) ; Plaquettes :
34 000 (14/04/09)

Troisième myélogramme le 26 mai 2009 : les blastes sont passés à 4.5%

À la veille d'un nouveau myélogramme et éventuellement d'un 8^{ème} cycle, ma numération est la suivante : Hb : 11.6 ; Neutrophiles : 608 ; Plaquettes : 144 000

Une allogreffe ?

Les hématologues me proposent une allogreffe, à ce jour, seul traitement potentiellement curatif.

La décision n'est pas facile à prendre car actuellement je vais très bien, j'ai une excellente qualité de vie, mais pour combien de temps si je ne fais rien ? Quelle qualité et durée de vie en cas de greffe ?

ANNONCE D'UNE MYELODYSPLASIE

Depuis le printemps CCM est associée Caroline Besson, hématologue à l'hôpital Bicêtre, et Alain Leplège, directeur de recherche en épistémologie, pour savoir comment vous a été annoncé le diagnostic des myélodysplasies et comment vous avez ressenti cette annonce. Il s'agit de mieux connaître les relations patients/médecins et d'aider à les modifier, si nécessaire. En juin, un questionnaire test a été diffusé à une dizaine d'adhérents de CCM, qui ont aussi participé à des entretiens téléphoniques avec une enquêtrice-psychologue. Les réponses au questionnaire test et les entretiens ont été analysés et ont permis d'établir un questionnaire définitif qui vous sera diffusé prochainement.

Vous serez libre de répondre ou non à ce questionnaire, dont les réponses resteront anonymes. Plus nombreuses seront les réponses, plus significatifs seront les résultats et plus pertinentes les recommandations pour que l'annonce des myélodysplasies se fasse à l'avenir dans les meilleures conditions possibles et dans un dialogue fructueux entre patients et médecins.

ECHANGES SUR LES TRAITEMENTS

« On me propose un traitement et avant de prendre ma décision j'aimerais pouvoir en parler avec quelqu'un qui a déjà suivi ce traitement ? Je suis un traitement et cela me pose quelques problèmes. Comment est-ce que je pourrais en parler avec un autre adhérent ? »
Ces questions sont posées de plus en plus souvent par nos adhérents.

Vous trouverez, joint à ce numéro du Bulletin d'information, une lettre exposant la manière dont nous proposons de répondre à ces demandes. Nous espérons que le système d'échanges entre adhérents de CCM proposé permettra à tous ceux qui le souhaitent d'établir des contacts et d'échanger sur la manière dont ils prennent leurs décisions de traitement et la façon dont ils vivent ces traitements.

Appel aux témoignages

Si vous souhaitez rédiger un texte sur votre vécu de personne atteinte d'une myélodysplasie ou de proche d'une personne atteinte d'une myélodysplasie, prenez contact avec l'association par lettre, par téléphone ou par courriel.

Pour tout renseignement sur les informations présentées dans ce bulletin, et pour toute question concernant les activités de CCM, prière de contacter CCM :

Courrier au siège social :

Association CCM
19 rue de l'Estrapade 75005 Paris

Appels permanence téléphonique :
06 37 22 79 87 (le jeudi de 15 h à 19 h)

Courrier électronique :
associationccm@yahoo.fr

Site Internet :
<http://asso.orpha.net/CCM>

Association CCM

Président : Patrick Festy
Vice-présidente : Sarah Jenny
Secrétaire : Nicole Béquart
Trésorier : Gilles Lazare