



## « Connaître et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901

### A STRASBOURG, LES 30 ET 31 MARS 2010

La prochaine assemblée générale de l'association se tiendra au Palais de Congrès de Strasbourg, le mardi 30 mars 2010. Ce sera l'occasion de présenter les activités en cours de l'association et les projets en préparation. Tous les adhérents seront convoqués à cette assemblée, où il sera procédé notamment à l'élection des membres du Conseil d'administration et du bureau.



A cette même date et au même endroit se tiendra un Forum Patients, associant patients et médecins, organisé conjointement par notre association et la Fondation américaine des syndromes myélodysplasiques (MDS Foundation). Cette réunion ressemblera à celles tenues à Toulouse en 2008, et à Marseille en 2006. Elle donnera la possibilité à chacun d'échanger avec d'autres patients et leurs proches sur les myélodysplasies et leurs conditions de vie, et à tous d'adresser aux médecins les questions qu'ils souhaitent.



Ces deux événements seront suivis, le même jour et le jour suivant, par les 8<sup>èmes</sup> journées du Groupe Francophone sur les Myélodysplasies (GFM). Ce congrès biennal permettra aux médecins français et à leurs invités étrangers de faire le point sur les avancées récentes de la connaissance de notre maladie et sur les traitements permettant d'améliorer nos conditions de santé. Les séances traiteront de sujets aussi variés que les greffes de moelle osseuse ou les myélodysplasies des jeunes enfants, et de nombreuses présentations donneront des informations sur les essais thérapeutiques en cours, pour les myélodysplasies de haut ou de faible risque.

Vous êtes les bienvenus à tous ces événements si vous avez la possibilité d'être à Strasbourg fin mars. Aux autres, nous rendrons compte dans une prochaine édition du Bulletin.

### COMMENT S'EST PASSEE L'ANNONCE DE NOTRE MALADIE

Avec notre précédent bulletin, vous avez reçu un questionnaire à remplir sur l'annonce de notre maladie. Bon nombre d'entre vous ont retourné ce questionnaire et nous les remercions. Si ce n'est pas votre cas, il est encore temps de le faire ; les résultats de l'étude n'en seront que plus intéressants.

Avant que soit établi le questionnaire, en liaison avec le groupe de médecins chargé de l'étude sur l'annonce de la myélodysplasie, huit de nos adhérents ont participé à des entretiens téléphoniques réalisés par une psychologue pour qu'ils puissent dire comment

s'était passée l'annonce de leur myélodysplasie et ce qu'ils avaient ressenti. Nous vous donnons ici quelques indications sur ce que nous avons retenu de ces entretiens.

Les réactions face à l'annonce de la maladie peuvent se classer en trois catégories assez nettement délimitées. Un premier groupe d'enquêtés a fait preuve de sérénité et a reçu l'information sur son état de santé sans grande émotion. Un deuxième était désarçonné par cette information et ne comprenait pas ce qui lui arrivait. Le troisième, enfin, a pris la nouvelle comme un choc majeur qui bouleversait sa vie.

Dans tous les cas, il s'agit de réactions immédiates lors de la (ou des) consultation(s) où la myélodysplasie a été diagnostiquée, en général par un hématologue, le plus souvent à l'hôpital. Voyons un peu plus en détail.

### Un sentiment de sérénité

Pour l'un de ceux qui ont fait preuve de sérénité, c'était une visite comme une autre, sans plus. Il est vrai que la consultation a duré seulement cinq minutes et que le professeur a utilisé des termes barbares. Si bien que le patient a éprouvé peu d'inquiétude, faute d'information.

Pour un autre, au contraire, les informations étaient abondantes, mais il n'y avait pas trop de mots techniques. C'était tellement bien expliqué qu'il n'était pas trop abattu.

Pour un troisième, le diagnostic a été posé par le médecin traitant, un homme pondéré qui n'a pas voulu l'inquiéter, sans lui cacher pour autant la vérité. Le patient était quelque peu incrédule, car il était en pleine forme, mais surtout il est assez fataliste, car à son âge, il considère qu'il a quand même fait pas mal de chemin.

L'impression de sérénité qui se dégage de ces récits naît de circonstances variées, parfois même diamétralement opposées : une consultation rapide, un vocabulaire difficile à comprendre, ou au contraire des explications abondantes et simples. Dans certains cas, des traitements ont été proposés ; dans d'autres, le médecin a dit qu'il n'y en avait pas.

Des contextes variés donc. Mais on notera qu'il s'agit de trois hommes et qu'ils ont « un certain âge », comme c'est souvent le cas dans notre maladie. Ils sont retraités, de professions très diverses.

### Le brouillard de l'incompréhension

D'autres patients ont reçu l'information sur leur maladie sans comprendre, disent-ils, ce qui leur était annoncé et ce qui leur arrivait. A une des enquêtes, le médecin a dit que c'est une maladie de personne âgée, alors qu'elle est encore jeune. Dès lors, un brouillard semble être tombé sur elle et l'avoir laissée sans réaction. Elle a trouvé les termes barbares, techniques. Les mots étaient inconnus. Elle n'y comprenait rien. Elle ne voyait pas le rapport avec son état de santé.

Dans des situations voisines, d'autres patients ont invoqué leur désir de ne pas en entendre trop sur leur maladie, au moins au moment où l'annonce leur était faite. Ils disent ne pas avoir eu de détails, ne pas avoir demandé clairement ce qu'ils avaient, s'être contentés de ce qu'on leur a dit, ne pas avoir été très curieux. Ils ne voulaient pas trop en savoir.

On a l'impression que les consultations d'annonce ont donné peu d'informations sur la maladie, les traitements, le pronostic, mais il est difficile de savoir si c'est le reflet d'une réalité ou le souvenir flou qu'en gardent les patients, dans le halo qui semble avoir entouré ce moment. De même pour l'attitude du médecin, qu'on ne peut guère percevoir. Les mots étaient difficiles, mais y avait-il de la chaleur ou de la froideur ? La consultation prenait-elle son temps ou était-elle rapide et hâtive ?

Parmi ces patients, il y a des hommes et des femmes, des âges avancés et d'autres qui le sont beaucoup moins, on l'a vu. En bref, une variété de profils, qui contraste avec le groupe précédent (hommes âgés) et, on le verra, avec le groupe suivant, composé de jeunes femmes, en pleine activité professionnelle, dont les enfants sont encore adolescents.

### Un choc

Dans cette troisième catégorie, les patients ont reçu l'annonce de leur myélodysplasie comme un coup de poing. Pas l'annonce de leur maladie, mais celle de leur mort. Les mots pour le dire ont la même violence que les sentiments qui s'expriment. Un choc, la peur de ne pas vivre assez longtemps. Un grand coup sur la tête, l'annonce de la mort.

Qu'on est loin de la sérénité affichée par les patients du premier groupe. Mais loin aussi du brouillard qui estompe les souvenirs de ceux du deuxième. Ici les angles sont aigus, coupants, de ceux qui provoquent une blessure profonde.

On ne sait pas ce qui a été dit à l'une des patientes, mais pour l'autre la consultation a été longue, le médecin a répondu à toutes ses questions. L'explication de toute la pathologie était très technique. Il semble n'avoir été proposé aucun autre traitement que la greffe. C'étaient des paroles violentes, d'une incroyable froideur. On est loin, là aussi, du patient qui se réjouit qu'on lui ait si bien expliqué sa maladie. Mais des termes barbares, difficiles à saisir, ont aussi été invoqués ailleurs par des patients que leur annonce a laissés indifférents ou perplexes.

### *Geneviève et Joël*

*Nous avons appris le décès récent de Geneviève Raynaud et Joël Magner. C'étaient deux membres du premier Conseil d'administration de notre association et Joël a été notre premier trésorier. C'est grâce à eux que CCM a pu se développer. Nous devons beaucoup à leur engagement.*

## Quels facteurs derrière cette diversité ?

Que peut-on mettre en face de cette diversité de réactions, qui aide à la comprendre, voire à l'expliquer ? Y a-t-il des bonnes et des mauvaises façons d'annoncer notre maladie ? Il est évidemment trop tôt pour le dire et c'est pour cela que l'enquête en cours est importante. C'est pour cela que nous avons besoin de vos réponses. Pour le moment on peut seulement esquisser des pistes de réflexion.

Les conditions et le contenu de l'annonce jouent-ils un rôle ? Est-il important que le médecin ait le temps d'expliquer ce qu'est la myélodysplasie, quels sont les traitements possibles, comment la santé du patient pourrait évoluer à l'avenir ? Oui certes, évidemment, et on pense au cas de ce patient à qui tout était si bien expliqué qu'il n'a pas été trop abattu. Mais comment oublier le cas de ce médecin qui a pris soin de répondre à toutes les questions de sa patiente mais qui a laissé celle-ci sous le choc ? Et comment prendre en compte le désir de certains de ne pas en savoir trop, même s'il doit en résulter un sentiment d'incompréhension ?

Peut-être faut-il invoquer des facteurs plus basiques. On a opposé la sérénité des hommes d'un certain âge au choc subi par des jeunes femmes. On peut peut-être y voir un effet du genre (hommes-femmes) et de l'âge (jeunes-âgés). C'est une constante des enquêtes sur la santé que les femmes ressentent plus négativement leurs maladies ou leurs handicaps que les hommes, bien qu'elles aient de fait une espérance de vie plus favorable qu'eux. On imagine également que l'enjeu de la maladie est plus lourd pour des personnes jeunes, avec charge de famille, que pour celles qui ont déjà « fait leur vie ».

Enfin la personnalité des uns et des autres a sûrement un rôle essentiel. L'un invoque son fatalisme, d'autres leur volonté de « garder la tête dans le sable ». La palette va bien au-delà de ces deux exemples, elle est évidemment très large. Mais de quelle personnalité parle-t-on ? Celle du patient bien sûr, mais aussi celle du médecin. Et plus largement c'est la qualité de la relation malade-médecin qui est en cause.

Car, au-delà du temps de l'annonce, notre souci est que s'établissent dans les meilleures conditions les relations entre patients et soignants tout au long du développement de notre maladie. L'enquête en cours devrait aider à faire avancer la réflexion dans ce sens. ■

## ECHANGES SUR LES TRAITEMENTS

Fin octobre 2009 nos adhérents ont reçu une lettre les invitant à participer à des échanges sur les traitements. Ces échanges sont destinés à permettre à ceux qui le souhaitent de dialoguer entre eux sur la manière dont ils ont pris leur décision de suivre un ou des traitements et la façon dont ils vivent ces traitements.

En quelques semaines 36 adhérents ont déjà renvoyé un formulaire indiquant les traitements qu'ils ont suivis ou sont en train de suivre et demandant à participer à ces échanges. 69% ont reçu des transfusions de globules rouges, 22% ont reçu des transfusions de plaquettes, 30% ont fait un traitement de chélation du fer, 23% ont reçu de l'EPO, 14% ont participé à un protocole Revlimid, 33% ont participé à un protocole Vidaza, 5% ont reçu une greffe de moelle osseuse, 28% ont reçu un autre type de traitement (Thalidomide, Granocyte, etc.) et 14% n'ont, pour le moment, reçu aucun traitement.

Dans les prochaines semaines, un responsable de CCM sera chargé du rôle de modérateur de ces échanges qui se dérouleront de la manière suivante : Lorsque le modérateur recevra une demande d'échange sur un traitement, il contactera des personnes inscrites ayant déjà reçu ce traitement pour leur demander s'ils peuvent contacter la personne cherchant un échange. Ces échanges auront lieu prioritairement par téléphone.

Si ces échanges sur les traitements de la myélodysplasie vous intéressent et que vous n'êtes pas encore inscrit, prière de contacter CCM par courrier, courriel ou téléphone.

Si vous êtes déjà inscrit, vous recevrez prochainement un courrier destiné à vous expliquer en détail le fonctionnement proposé par le modérateur pour le déroulement de ces échanges. ■

### **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.*

## LES PATIENTS ATTEINTS DE SMD ET LA GRIPPE A

Pendant l'automne 2009 une campagne sur la vaccination contre la Grippe A H1N1 a été lancée pour informer les Français sur les possibilités de vaccination, mais il n'y a eu aucune campagne spécifique d'information destinée aux personnes atteintes d'une myélodysplasie. Puisque la nécessité d'éviter les maladies infectieuses est l'un des sujets que les médecins évoquent avec les patients atteints d'une myélodysplasie, CCM a décidé de faire un sondage parmi ses adhérents pour savoir comment ils avaient pris leur décision concernant cette vaccination.

Un panel de 20 adhérents CCM a reçu notre questionnaire. Leurs réponses courant décembre 2009 montrent que ces patients avaient envie de s'exprimer par rapport à la pandémie de grippe A. Les réponses se divisent de manière égale entre personnes vaccinées et personnes non vaccinées.

### Ils ne se sont pas fait vacciner

Une grande majorité des non vaccinés ont pris leur décision seule, secondairement après consultation de leurs proches, et très rarement uniquement sur l'avis de leur médecin généraliste ou leur hématologue. Pour 57% des non vaccinés la décision a été facile à prendre. Les raisons principales qui ont motivé leur décision : pas obtenu assez d'informations, peur des effets secondaires, le généraliste l'a déconseillé. Parmi les autres raisons évoquées, principalement par des malades âgés, est leur désir tranquillité. La vaccination contre la grippe saisonnière leur suffit, ils ne souhaitent pas un traitement supplémentaire.

### Ils ont été vaccinés

La majorité des patients vaccinés ont pris leur décision avec leur hématologue et avec leurs proches. Pour plus de la moitié d'entre eux, la décision de se faire vacciner ne semble pas avoir suscité de difficultés majeures. La vaccination a eu lieu principalement au CHU, très rares sont les patients à avoir été contactés par un courrier de la Sécurité Sociale. A l'exception d'un patient, tous ont reçu un certificat lors de la vaccination. Tous connaissent l'identité de leur vaccin (Pandemrix GSK sort très largement du lot) et considèrent qu'ils ont reçu des informations satisfaisantes. Une seule personne a eu des effets secondaires importants : douleurs, rougeurs, gonflements, hématome pendant plusieurs jours consécutifs.

## Quelques commentaires

Ce questionnaire met en évidence les disparités d'informations reçues par les malades. Les personnes vaccinées ont reçu de meilleures informations et/ou un meilleur accompagnement pour prendre leur décision, principalement auprès des médecins spécialistes des SMD.

D'autre part les personnes vaccinées ont pour la presque totalité été prises en charge par le centre de soins myélodysplasiques habituel. Cet encadrement, plus familier, avec la présence de l'hématologue et des services infirmiers connus a mis les patients en confiance.

Ainsi, les résultats du sondage soulignent, même à partir d'un petit nombre, l'importance de la relation patient-hématologue pour que le patient puisse faire des choix concernant la maladie.

Beaucoup reste à faire pour une meilleure prise en charge du patient sur le plan humain, psychologique et médical. Notre association prévoit, grâce aux adhérents participant à nos enquêtes, de continuer à recueillir des données pour favoriser le dialogue avec le GFM et, ensemble, améliorer la vie des personnes atteintes d'une myélodysplasie. ■

**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://www.myelodysplasies.org>

Association CCM

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

**Avec le soutien institutionnel de**

