



« Connaître et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901

ECHANGER ENTRE NOUS, PARLER AVEC LES MÉDECINS



L'action de notre association est largement orientée vers l'information que les patients peuvent échanger entre eux et obtenir de la part d'autres personnes, en particulier des médecins spécialistes des myélodysplasies. Depuis le début 2010, nous avons multiplié les moyens d'information par et pour les adhérents : réunions associant patients et médecins dans diverses villes de France, mise en place d'échanges entre patients sur les traitements, rénovation du site internet et ouverture d'un forum de discussion.

Le 30 janvier 2010, la 1^{ère} Journée nationale d'information sur les myélodysplasies s'est tenue simultanément à Lille, Marseille, Nantes, Paris, Strasbourg et Toulouse, à l'initiative des médecins du Groupe francophone des myélodysplasies (GFM) et de notre association, avec le soutien du laboratoire Celgene. La journée était organisée par la société Médecine Plus.

Près de 500 personnes se sont inscrites, les patients étant accompagnés de proches environ une fois sur deux. Dans chaque lieu, plusieurs médecins ont commenté les reportages vidéo qui avaient été réalisés par Médecine Plus et ont répondu abondamment aux questions des participants.

Les reportages sont accessibles sur le site de l'association : www.myelodysplasies.org. Ils traitent de quatre thèmes : Comprendre les myélodysplasies ; Les différents stades des myélodysplasies ; Myélodysplasies et qualité de vie ; L'accompagnement des malades et des proches.

Les présentations et les débats ont été jugés riches, clairs, rassurants, d'après les mots les plus souvent repris dans les questionnaires remplis en fin de journée par les participants. Le souhait de reconduction l'an prochain a été unanime, sur des sujets comme les avancées de la recherche, le rôle des médecins généralistes, les approches psychologiques, l'accompagnement social des patients, les questions d'hygiène de vie et d'alimentation, etc...

TÉMOIGNAGE DE SYLVIANE

Je suis atteinte d'une myélodysplasie à risque. J'ai eu connaissance de ma maladie il y a un an, je venais d'arrêter mon activité professionnelle.

Sans aucun symptôme, c'est à ma demande que mon médecin traitant m'a fait réaliser un bilan complet, notamment sur le plan sanguin. Une ponction sternale, effectuée en mars 2009, a permis d'établir le diagnostic. Ce dernier m'a été annoncé par le médecin de médecine interne auprès duquel j'avais effectué la ponction. Cela s'est fait de manière très neutre par un praticien hospitalier professionnel mais peu soucieux de l'impact de cette annonce. Il a répondu à mes questions dans la mesure de la connaissance qu'il avait lui-même de cette affection et m'a renvoyée vers son confrère spécialiste en hématologie. Je suis sortie abasourdie de son bureau, fragilisée par cette annonce, désireuse d'en savoir plus, mais surtout d'être rassurée...

Probablement comme tout un chacun, je me suis ruée sur internet pour comprendre de quoi il s'agissait et j'ai découvert la complexité de cette maladie. Durant quelques mois, j'ai été suivie mensuellement après chaque prise de sang et je guettais avec appréhension l'évolution des résultats. L'hématologue, une jeune femme, avait perçu mon inquiétude ; je m'étais même ouverte à elle en lui confiant combien le diagnostic avait changé mon existence, me faisant perdre toute insouciance, moi qui me croyais en parfaite santé (c'est vrai, je l'étais jusque là !), pleine de projets de toute nature... Elle a tenté de me rassurer, parfois au détriment d'informations que je souhaitais avoir et il a fallu que je lui explique l'importance pour moi de tout savoir afin de devenir actrice dans ma maladie, de l'accepter enfin, après un laps de temps d'incrédulité et de révolte.

Une nouvelle ponction sternale effectuée le 10 février 2010, a mis en évidence le caractère évolutif de la maladie. Je suis en attente de greffe de moelle osseuse et, depuis le 15 mars 2010, en traitement Vidaza. La recherche de compatibilité de ma moelle osseuse avec celle de mon frère s'est avérée négative.

La première semaine de traitement s'est relativement bien passée mais je découvre la fatigue, les nausées, le manque d'appétit.

Notre vie familiale s'est organisée autour de mon traitement mais je m'efforce de garder une activité quotidienne : marche, vélo, sorties culturelles... et, peut-être, pourrons nous nous accorder quelques jours de vacances le mois prochain.

J'ai du mal à parler ouvertement de la maladie, je choisis mes interlocuteurs et surtout je mets un point d'honneur à paraître en bonne forme. ■

Sylviane

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.

FORUM PATIENTS À STRASBOURG

Annoncé par un article paru dans les Dernières Nouvelles d'Alsace le 23 mars 2010, un Forum Patients a eu lieu à Strasbourg le 30 mars, dans le cadre des 8^{èmes} Journées du Groupe Francophone des Myélodysplasies (GFM). Ce forum, animé par des médecins du GFM et des adhérents de notre association, a réuni une soixantaine de patients et leurs proches pour des échanges entre participants et un dialogue avec les Drs. Shanti Ame de Strasbourg, Odile Beyne-Rauzy de Toulouse, François Dreyfus et Pierre Fenaux de Paris, Agnès Guerci de Nancy et Emmanuel Gyan de Tours. Les patients présents, invités par le GFM et CCM, venaient essentiellement de l'Alsace, mais aussi de Lorraine, du Sud-Est et de la région parisienne.

Après un début d'échanges entre patients et leurs proches, des présentations de Shanti Ame et Pierre Fenaux sur les différents stades des myélodysplasies, les nouvelles thérapies et traitements des SMD et la qualité de vie des patients ont permis d'ouvrir un dialogue nourri par les questions des patients et leurs proches et par les réponses détaillées et très ouvertes des médecins. Nous ne saurions retranscrire la totalité des échanges, mais nous pouvons évoquer les points saillants.

Les réponses aux questions sur les causes des myélodysplasies ont évoqué le rôle des anomalies génétiques de la moelle osseuse, acquises au cours de la vie, des chimiothérapies reçues dans le cadre d'autres maladies, des hydrocarbures, du tabac, des engrais et pesticides.

Concernant la possibilité de recevoir des traitements à domicile, les réponses ont mis l'accent sur les contraintes de législation sur les lieux de traitement. Les possibilités de recevoir certains traitements à domicile seront sans doute plus restreintes à l'avenir, en raison du souci de protection des infirmières et des patients et la nécessité d'assurer la qualité du produit administré.

Sur ce qui détermine la fréquence des transfusions de globules rouges, il a été dit que généralement les transfusions sont faites lorsque le taux d'hémoglobine arrive en dessous de 8 g/dl, mais que le GFM propose que cela soit plutôt à partir de 9 g/dl pour améliorer la qualité de vie des patients. Le rythme des transfusions est adapté à chaque patient, en fonction de la présence d'autres causes de l'anémie et de l'évolution de la maladie.

La chélation vise à réduire la surcharge en fer suite aux transfusions répétées, l'excès de fer pouvant être nocif pour le foie et le cœur. Le dosage des produits chélateurs est calculé en fonction du nombre de transfusions et du taux de ferritine. Une IRM du cœur et du foie permet d'apprécier les effets d'une surcharge en fer sur ces organes.

Diverses questions ont été posées sur les déficits en plaquettes (thrombopénie). Les transfusions ne sont pas systématiques, par exemple s'il n'y a pas de symptômes (saignements), mais elles peuvent être nécessaires au coup par coup, par exemple avant une intervention chirurgicale. De nouveaux traitements de la thrombopénie sont en cours d'essai. En cas de neutropénie (taux bas de globules blancs), des antibiotiques à large spectre sont utilisés pour traiter des infections.

Sur les greffes de moelle osseuse, il a été rappelé qu'il y a deux sources de greffon (un frère ou une sœur du malade ou un donneur), que les greffes se pratiquent en cas de myélodysplasies à haut risque et qu'on attend avant de faire une greffe en raison des risques de cette intervention. Les effets secondaires concernent notamment le risque que le greffon réagisse contre le receveur (par exemple au niveau du foie et des poumons).

Les désagréments subis lors de certains traitements ont été évoqués (démangeaisons, aphtes, etc.) et les médecins ont confirmé que la qualité de vie quotidienne des personnes atteintes d'une myélodysplasie s'améliore avec le maintien des activités physiques, une surveillance de leur nutrition (éventuellement avec l'aide d'un nutritionniste) et peut bénéficier de l'accès à une aide psychologique. Le rôle des proches a également été souligné.

Un déjeuner réunissant patients, proches et médecins a permis au dialogue de se prolonger dans une ambiance très conviviale. ■

DÉLÉGATION CCM ALSACE

Lors de l'assemblée générale du 30 mars 2010 à Strasbourg, il a été décidé de créer des délégations régionales, avec une première délégation en Alsace. Josyane Wurth a été désignée Déléguée pour l'Alsace pour assurer les contacts avec les médecins du GFM, les adhérents de CCM, les patients et leurs proches, ainsi qu'avec les organismes régionaux concernés par la santé. Josyane Wurth travaillera donc en étroite collaboration avec le conseil d'administration de CCM pour lancer cette première délégation régionale. Vous pouvez contacter Josyane à son adresse électronique : <josyane.wurth@orange.fr>

D'autres délégations régionales pourront être créées à l'avenir. Si vous êtes intéressé(e) par la création d'une délégation CCM dans votre région, prière de prendre contact avec CCM en envoyant une lettre au siège, en envoyant un courriel ou en appelant la permanence téléphonique de CCM. ■

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



ECHANGES ENTRE PATIENTS

Vous êtes nombreux à souhaiter échanger avec d'autres patients pour parler de votre vie avec une myélodysplasie et des traitements de cette maladie.

Une quarantaine d'entre nous sont d'ores et déjà prêts à vous répondre. Ils ont rempli un document, où sont mentionnés:

- les divers traitements pour les myélodysplasies, qu'ils ont reçus dans le passé ou qu'ils reçoivent aujourd'hui,
- les coordonnées téléphoniques ou postales où ils peuvent être joints,
- leur accord pour participer aux échanges d'information entre patients.

Ces échanges peuvent désormais fonctionner sur le principe suivant :

Vous nous faites connaître votre souhait de parler d'un traitement avec des adhérents qui en ont l'expérience. Nous appelons alors les personnes ayant eu ce même traitement et qui acceptent d'en parler. Nous leur donnons vos coordonnées et nous leur proposons de vous contacter.

Nous espérons que ces échanges seront nombreux, qu'ils aideront les patients à mieux connaître et à mieux vivre leur pathologie, ils s'en trouveront enrichis.

Vous pouvez aussi vous joindre à ceux qui acceptent de répondre aux autres. Cette activité naissante fera grandir CCM. ■

NOUVEAU SITE CCM ET FORUM DE DISCUSSION



Notre association a un nouveau site internet : www.myelodysplasies.org. Vous êtes cordialement invités à le visiter, à l'utiliser, et à le faire connaître.

La première partie du site est publique, accessible à tous. Le menu de navigation se trouve à droite de la page du site.

La seconde partie du site est **réservée aux adhérents** de l'association. Pour y accéder, vous devrez vous identifier à l'aide de vos codes personnels : ce sont **le nom d'utilisateur et le mot de passe** fournis par l'association. [Si vous les avez perdus, envoyez un message à adminccm@myelodysplasies.org.]

La zone privée du site regroupe des **documents** de l'association et un **forum de discussion** réservé aux adhérents de l'association.

Pour accéder au **forum**, vous devrez vous identifier une nouvelle fois, avec les mêmes codes personnels. Une fois connecté(e), vous verrez apparaître six catégories. Choisissez celle de votre choix en cliquant sur son titre, et accédez aux différents sujets de discussion créés par les membres. Vous pouvez alors :

- soit simplement les lire ;
- soit participer à un sujet de discussion déjà existant, en cliquant sur « Répondre » ;
- soit créer un nouveau sujet de discussion, en cliquant sur « Nouveau ».

Le **forum de discussion** a été créé pour permettre de communiquer et d'échanger entre patients et proches de patients sur les myélodysplasies. **Tous les membres de l'association** y ont accès, et les discussions leur sont exclusivement réservées. N'hésitez pas à participer !

Notre site Internet est hébergé gratuitement par Orphanet, serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins. Orphanet est accessible pour tous publics à l'adresse : <http://www.orphanet.fr>.