



« Connaître et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901

LES PARTICIPANTS ET LEUR POINT DE VUE SUR LA 2^{ème} JOURNÉE NATIONALE D'INFORMATION SUR LES MYELODYSPLASIES DU 19 MARS 2011

Cette journée a réuni plus de 750 patients et leurs proches dans 11 villes (Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Rouen, Strasbourg et Toulouse). Parmi les participants, il y avait bon nombre d'adhérents CCM, mais la majorité était composée de personnes qui découvraient CCM et/ou qui assistaient pour la première fois à ce type de réunion.

LA FRÉQUENTATION

La fréquentation de la 2^{ème} journée nationale s'établit ainsi à grands traits: 750 inscrits, contre 500 l'année précédente (augmentation de moitié). Dans six villes où la manifestation avait lieu pour la deuxième fois, le nombre d'inscrits s'est fixé au même niveau que l'an passé (500 inscrits). Sont venus s'ajouter 250 inscrits dans cinq villes qui participaient pour la première fois. Il y avait en moyenne une soixantaine de participants par ville. Deux villes ont eu une participation massive (Paris et Toulouse, 150 inscrits, voire plus) ; les autres ont eu une participation sensiblement moindre.

DÉROULEMENT DE LA JOURNÉE

D'après tous les adhérents CCM qui ont participé à l'animation dans chaque ville, les reportages vidéo ont été très appréciés, d'autant plus qu'ils étaient commentés par les médecins du GFM (Groupe francophone des myélodysplasies) et que les patients et leurs proches recherchaient des informations afin de se rassurer et d'en savoir plus sur leur pathologie, l'annonce de leur maladie étant souvent très récente.

Les témoignages de patients présentés dans les reportages vidéo ont suscité des réactions positives et les commentaires des médecins qui ont suivi ces reportages ont permis de compléter les

informations, de répondre aux questions spécifiques des participants de manière très précise. Autant d'occasions d'évoquer les difficultés rencontrées avec les nouveaux traitements et les greffes et de fournir des explications sur le diagnostic, le score IPSS, les traitements de chélation du fer liés aux transfusions, etc.

La pause a permis des contacts entre patients et des échanges directs avec les médecins et les membres du personnel soignant (infirmières, psychologues, assistantes sociales) également présents dans la plupart des villes.

QUESTIONS DES PARTICIPANTS

Les patients ayant récemment appris leur maladie sont demandeurs de détails aussi précis que possible sur les stades de la maladie et son évolution. L'espérance de vie, la progression de la maladie, la possibilité d'une guérison sont un souci pour la majorité.

Les différents traitements et les protocoles de recherche ont donné lieu à beaucoup de questions sur les effets, les conséquences, la durée, l'efficacité et la tolérance chez les patients, avec le souci d'obtenir des détails et des précisions sur le suivi des traitements, le moment où telle chimiothérapie doit se faire, le déroulement et les objectifs des protocoles et pourquoi il peut être nécessaire de changer de traitement.

Des demandes d'explications portent sur les différents prélèvements et plus particulièrement sur les transfusions de sang et de plaquettes.

Les questions posées sur les greffes de moelle osseuse et les réponses obtenues ont permis de comprendre pourquoi la greffe ne pouvait pas être applicable à tous et pourquoi elle ne signifiait pas toujours guérison.

Un grand besoin d'information sur les droits des patients et les aspects sociaux apparaît autour de nombreuses questions posées sur les prêts bancaires et les assurances. Mais aussi sur les affections de longue durée (ALD), l'hospitalisation à domicile (HAD), la carte d'invalidité, les différentes aides possibles, telles que l'aide-ménagère, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), l'aide au retour à domicile après une hospitalisation (ARDH), l'allocation aux adultes handicapés (AAH), les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Ainsi que sur le congé maladie, le congé de solidarité familiale ou les frais de transport. Très concrètement, on a évoqué les démarches pour obtenir ces aides et bénéficier de l'intervention d'une assistante sociale.

CAUSES ET ÉVOLUTION DE LA MALADIE

Pour compléter les explications des médecins sur les causes et l'évolution possible de la maladie les participants avaient à leur disposition la brochure Idées vraies/fausses sur les syndromes myélodysplasiques, dont nous citons quelques extraits :

« Dans la plupart des cas, l'origine de la maladie reste inconnue. L'exposition au benzène ou à d'autres hydrocarbures aromatiques ainsi qu'à des radiations ionisantes excessives et des produits utilisés dans l'agriculture (pesticides, herbicides et engrais) pourrait expliquer la survenue d'une myélodysplasie, mais cela ne concerne qu'une minorité des patients... Trente à 40% des cas de myélodysplasie évoluent en leucémie aigüe myéloïde (LAM)... Devant un diagnostic de LAM, divers traitements spécifiques peuvent être envisagés. ... Le risque d'évolution de la maladie en LAM dépend des caractéristiques identifiées au moment du diagnostic. Lorsqu'une myélodysplasie est classée comme étant à risque élevé, la probabilité que la maladie évolue en LAM après seulement quelques mois est importante. Toutefois, la majorité des personnes

(environ 70%) présente une myélodysplasie classée dans les groupes à faible risque ou intermédiaire 1. Le risque d'évolution vers une LAM est alors beaucoup moins élevé. »

MIEUX COMPRENDRE LES MYÉLODYSPLASIES

Les patients et leurs proches ont souvent évoqué la façon dont ils ont ressenti l'annonce de la maladie. Ils ont une grande difficulté devant ce nom nouveau, très rarement connu, diversement ressenti et compris par les uns et les autres mais qui laisse en général la sensation d'une maladie inguérissable et à haut risque de mortalité. Les patients et leurs proches ont du mal à se concentrer sur les explications qui ont suivi l'annonce, qui comporte d'autres noms tout aussi inconnus et pour lesquels il semble difficile de demander davantage d'explications.

Les spécialistes disent que même les médecins en formation ont du mal à comprendre cette maladie. Il est donc souhaitable que chaque patient puisse être acteur de sa maladie en essayant, avec l'aide de l'ensemble du personnel médical, de comprendre son corps et d'agir en fonction des réactions de celui-ci.

RÔLE DES INFIRMIÈRES COORDONNATRICES

Dans les services d'hématologie où il existe une infirmière coordonnatrice, dont le poste est financé par le Plan Cancer, cette infirmière est au courant du dossier de chacun et elle est à la disposition de tous les patients et leurs proches pour expliquer, autant de fois que nécessaire, la nature de la maladie et ses traitements possibles. Elle peut établir une relation de confiance avec les uns et les autres et cela lui permet de les orienter, s'ils le souhaitent, vers une assistante sociale et/ou un psychologue, de leur indiquer les banques susceptibles de leur consentir un prêt ou des assurances sans surprime, etc. Mais tous les services hématologiques n'ont pas encore une infirmière coordinatrice.

ACTIVITÉS PHYSIQUES ET MYÉLODYSPLASIE

Concernant la vie quotidienne, le souhait de pratiquer une activité physique est fréquent. A ce sujet, les auteurs de la brochure Idées Vraies/Fausses déjà citée indiquent : « *Le fait d'avoir*

une myélodysplasie n'interdit pas de se dépenser physiquement. L'activité physique est même un bon moyen de lutter contre la fatigue ; c'est aussi un excellent 'dopant' pour le moral... L'intensité des activités pratiquées n'est pas importante. L'essentiel est de faire ce que l'on

peut, régulièrement et de préférence avec plaisir. Il ne faut pas hésiter à demander conseil à son hématologue ou à son médecin traitant sur les activités les mieux adaptées à son état de santé générale. »

La 2^{ème} journée : ses participants

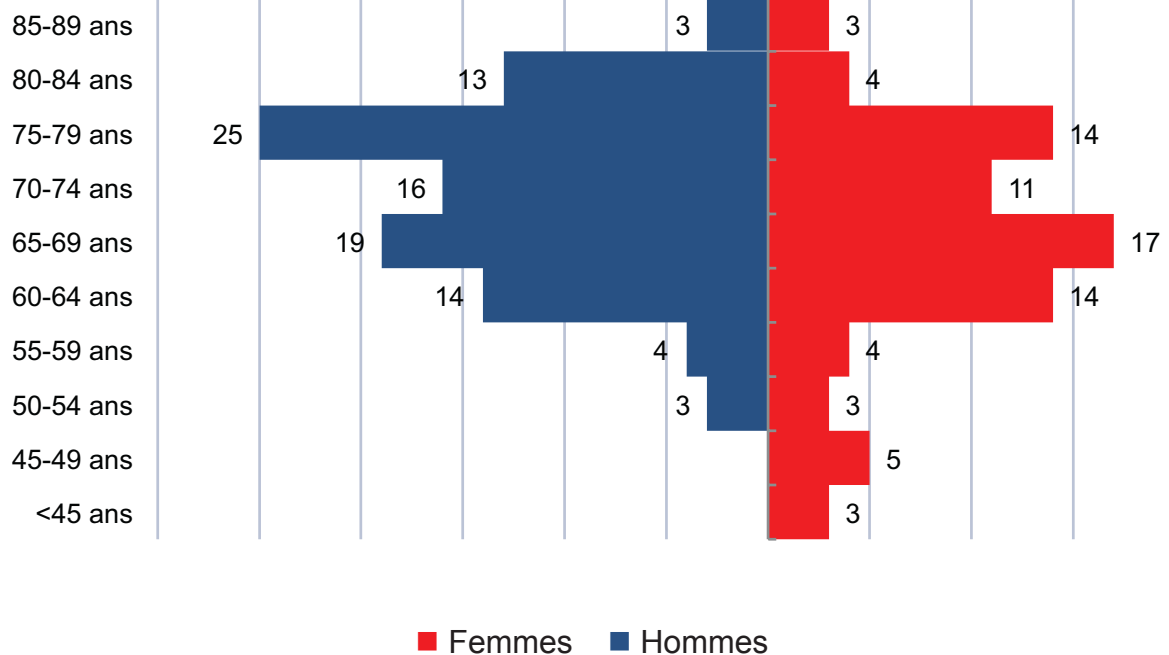
Des questionnaires ont été distribués dans toutes les villes sauf à Toulouse, soit environ 600. Ils visaient à nous faire mieux connaître les participants à la journée et à recueillir leurs impressions sur le déroulement de l'après midi, les améliorations possibles et le rôle qu'ils espèrent voir joué par l'association. Il nous est revenu 299 questionnaires, soit environ la moitié. 182 avaient été remplis par des patients, le reste essentiellement par des proches et quelques personnes extérieures (personnel soignant). Il y a donc environ 60% de questionnaires de patients.

QUI SONT LES PATIENTS ?

Les patients étaient en majorité des hommes (55% d'hommes pour 45 % de femmes), comme il est courant dans la maladie. Ce sont des personnes

plutôt âgées : la moitié a 70 ans ou plus. C'est là aussi un ordre de grandeur comparable à ce qu'on sait des personnes atteintes de la maladie. Même si les patients les plus âgés participent sans doute un peu moins, compte tenu de difficultés à se déplacer, il est remarquable que des patients de 80 ans ou plus aient été présents (et aient rempli un questionnaire) en nombre non négligeable.

Dans les dix villes de province où la journée a eu lieu, six patients sur dix habitaient dans le département de la ville et quatre sur dix se sont déplacés depuis un département voisin ou plus lointain (parfois même de très loin). Paris représente un cas particulier : neuf patients sur dix sont venus d'un département autre que Paris (75), quatre sur dix d'un département extérieur à la « petite couronne » (Paris et les départements



Nombre de patients, hommes et femmes, selon leur âge (Total=175)

mitoyens de Paris : 75, 92, 93, 94), un sur dix d'un département extérieur à la région Ile de France. Compte tenu des distances et des moyens de communication disponibles autour de Paris, venir d'un département extérieur à la petite couronne, c'est comme venir d'un département extérieur à celui de la ville organisatrice en province.

L'âge joue un rôle important dans la mobilité des participants. Jusqu'à 75 ans, la mobilité est forte : environ 45 % des patients viennent d'un département extérieur ; au-delà, la mobilité baisse : à 75-79 ans, ils ne sont plus que 36 % à être venus d'un département extérieur et à 80 ans ou plus, ils ne sont plus que 26 %. Mais ce dernier résultat n'en est pas moins remarquable : un quart des octogénaires ont fait un déplacement important pour venir suivre la journée.

Sept patients sur dix participaient pour la première fois à la journée nationale, trois sur dix avaient déjà participé à la précédente édition. Il en va différemment dans les villes qui organisaient la manifestation pour la première fois (9 patients sur 10 participaient pour la 1ère fois et 1 sur 10 pour la deuxième fois¹) et dans celles qui avaient organisé la précédente édition (seulement deux patients sur trois participaient pour la 1ère fois, un sur trois pour la 2^{ème}). L'écart n'est pas étonnant, mais même dans le second cas, le renouvellement de l'assistance d'une année sur l'autre est important.

Autre facteur essentiel de renouvellement, l'arrivée de patients récemment diagnostiqués. Près d'un tiers des patients ont été diagnostiqués en 2010 ou 2011 ; tous ont assisté à la journée nationale pour la première fois. Pour les autres (diagnostiqués en 2009 ou avant), l'ancienneté du diagnostic joue un faible rôle : patients anciens ou récents, les trois quarts viennent pour la première fois (un quart est déjà venu l'an dernier) dans les villes où l'organisation est nouvelle ; la moitié vient pour la première fois (l'autre moitié est déjà venue l'an dernier) dans les villes ayant déjà participé à l'organisation de la journée de 2010.

QU'EN EST-IL DES ACCOMPAGNANTS ?

Outre les 182 questionnaires remplis par les patients, 117 l'ont été par d'autres personnes, dont huit participaient à la journée à titre professionnel (personnel soignant). Les questionnaires de

patients ont donc été complétés six fois sur dix par des questionnaires de personnes accompagnantes. Mais ceci ne signifie pas directement que six patients sur dix étaient accompagnés par quelqu'un de leur entourage. C'est un peu plus compliqué que cela.

Des personnes assistaient en effet à la réunion sans que le patient soit présent, pour s'informer en ses lieu et place. Ils étaient 28 dans ce cas, dont 13 étaient les enfants du patient (soit la moitié) et 8 le conjoint. La prédominance des enfants comme substituts à leur père ou mère malade peut suggérer que celui-ci ou celle-ci a été empêché(e) par l'âge. Plus généralement, la présence de ces personnes aux journées d'information est un complément non négligeable puisqu'il en résulte un surcroît de 15 % par rapport aux 182 patients présents par eux-mêmes.

Les accompagnants d'un patient présent étaient 80 ; plus de quatre patients sur dix étaient donc là en même temps qu'un (ou plusieurs) de leurs proches. Plus d'une fois sur deux, il s'agissait du conjoint du patient, les autres liens étant très divers (enfants, parents, frères ou sœurs et amis). Retenons en résumé qu'environ un quart des patients est venu en couple à la réunion.

COMMENT LES PATIENTS ONT-ILS ÉTÉ INFORMÉS DE LA MANIFESTATION ?

Les canaux d'information sont multiples. Une invitation a pu être remise de la main à la main par le médecin qui suit le malade pour sa myélodysplasie ; elle a pu aussi être envoyée par courrier, que ce soit par le médecin ou par CCM. Ce sont les trois modes d'information les plus courants ; il y a un peu de flou entre les trois, il y a d'ailleurs parfois redondance quand le patient a reçu l'invitation plusieurs fois, mais cela n'empêche pas de voir des traits essentiels. Les autres canaux jouent un moindre rôle : l'affiche, internet, l'hôpital, etc.

Quatre patients sur dix disent avoir reçu l'invitation de leur docteur, deux sur dix par courrier et autant par CCM, un sur dix par une combinaison de plusieurs canaux. Il faut insister sur le fait que les médecins jouent un rôle essentiel dans la diffusion de l'information. C'est encore plus vrai pour les patients qui assistent à la réunion pour la

¹ Ceci implique que des patients aient assisté en 2011 dans une autre ville qu'en 2010.

première fois, qu'il s'agisse de diagnostiqués très récents (2010-2011) ou plus anciens : ils sont cinq sur dix (la moitié) à avoir reçu l'invitation de leur médecin et seulement un sur dix à l'avoir reçue de CCM. L'information se concentre alors sur un canal privilégié. En revanche, ceux qui viennent pour la deuxième fois ont reçu l'information en priorité de CCM (quatre sur dix), par courrier (une fois sur quatre) et seulement une fois sur dix de leur médecin. Les patients qui sont déjà venus en 2010 bénéficient de canaux d'information diversifiés dans lesquels les médecins jouent un rôle moins exclusif.

Il y a là une part d'évidence : les patients qui ont participé à la première journée d'information en 2010 ont souvent adhéré à CCM et reçoivent l'information en premier lieu de l'association. En revanche, les médecins ont une part essentielle dans le renouvellement de la participation aux journées d'information. Et par contre-coup dans le développement des adhésions à CCM.

CONCLUSIONS SUR LA PARTICIPATION

Le nombre de participants s'est sensiblement accru de la 1^{ère} à la 2^{ème} journée nationale sur les myélodysplasies. A cet accroissement s'ajoute

un fort renouvellement de l'assistance d'une année sur l'autre, qui élargit sensiblement le cercle des personnes bien informées. Plusieurs facteurs sont à l'œuvre : l'inclusion de nouvelles villes qui permet de toucher un nouveau public, l'arrivée de patients nouvellement diagnostiqués et la diffusion des invitations par les médecins qui incite des patients plus anciennement diagnostiqués à rejoindre la manifestation et, plus tard, éventuellement l'association CCM.

Sur divers points, les patients participant aux journées ont un profil comparable à ce qu'on peut savoir de l'ensemble des personnes touchées par la myélodysplasie. On peut certes penser que la fatigue et un défaut de mobilité empêchent les malades les plus sévèrement touchés de se déplacer, mais la présence de personnes très âgées et la venue de proches s'informant pour le compte d'autrui montrent la volonté du plus grand nombre de surmonter les obstacles à la participation.

La venue en couple voire en famille d'une fraction importante des patients souligne, s'il en est besoin, le rôle de l'entourage dans la qualité de vie des patients et celui de l'information partagée dans la lutte contre la maladie.

Quelles orientations pour une 3^{ème} journée, quel rôle pour CCM ?

Grâce au questionnaire distribué lors de la 2^{ème} journée, les participants pouvaient porter une appréciation sur le déroulement de l'après midi, suggérer des thèmes qu'ils auraient aimé voir traités et exprimer leurs attentes à l'égard de CCM et de ses actions. Près de la moitié des personnes ayant rempli un questionnaire ont accompagné celui-ci de commentaires et d'appréciations, offrant ainsi un matériau riche permettant de connaître finement les besoins des patients et de leurs proches.

Tous les participants à la journée d'information ont répondu positivement à la question « Les thèmes proposés vous ont-ils intéressé ? ». Plus de 20% ont ajouté à ce jugement laconique diverses expressions de leur satisfaction (remerciements aux intervenants et aux organisateurs, encouragements à reconduire la manifestation). Plus d'un quart (79) ont nuancé leur pensée dans leurs réponses

à : « Auriez-vous souhaité que d'autres questions soient traitées et, si oui, lesquelles ? » et « Si vous avez des suggestions ou commentaires, merci de nous en faire part ». Ils sont encore plus nombreux (109) à avoir répondu à la question « Que souhaiteriez-vous que l'association de patients CCM vous apporte ? »

THÈMES RESTANT À TRAITER ET AUTRES COMMENTAIRES AU SOIR DE LA 2^{ÈME} JOURNÉE.

Le premier thème traite de l'évolution de la **maladie** au-delà du diagnostic initial. Les participants cherchent à se situer dans un parcours (« Savoir au fur et à mesure où on en est »), que celui-ci soit ou non accompagné par des traitements hématologiques. Les interrogations plus précises portent sur la durée des traitements (« Sur combien de temps les traitements ? »,

qu'on peut entendre à la fois comme 'combien de temps devrai-je prendre mon traitement ?' et 'combien de temps mon traitement sera-t-il efficace ?') ; cette question englobe celle sur la « rechute » qui marque la fin d'efficacité d'un traitement et qu'on peut expliciter par 'quand surviendra-t-elle ?' et 'qu'y aura-t-il ensuite ?' Les participants demandent aussi un éclairage sur les myélodysplasies de risque faible et celles de risque élevé, pour s'inquiéter du passage de l'une à l'autre comme du franchissement d'un stade. Ils veulent en savoir davantage sur « l'évolution de la maladie en leucémie, conséquences », la leucémie se présentant comme une étape annoncée et redoutée, dont on parle comme d'un risque majeur sans jamais en évoquer les signes, les symptômes et les traitements. D'autres enfin souhaitent que soient abordées les questions relatives à « la fin de vie et la lutte contre les éventuelles douleurs (soins palliatifs) », en levant le tabou sur ces points. L'un demande simplement « Est-ce que l'évolution de cette maladie peut entraîner la mort ? »

Bien que la question des **traitements** ait été largement abordée au cours de la journée d'information, dans sa 1^{ère} comme dans sa 2^{ème} édition, il subsiste sur ce thème des interrogations nombreuses, qui mettent en lumière des aspects sans doute trop peu développés. Sur un plan général, une information est souhaitée sur les modes d'action des différents traitements et, plus fréquemment encore, sur leurs éventuels effets secondaires indésirables et sur leur toxicité (« A chaque traitement peut correspondre un ou des médicaments qui provoquent des troubles inattendus. Peut-être pourrait-il y avoir des listes toutes prêtes et adaptées aux traitements »). Plus spécifiquement, une demande concerne les traitements propres à la thrombopénie et à la neutropénie, l'accent ayant été mis largement jusqu'ici sur l'anémie. De même une information plus large est souhaitée sur les différents traitements par chimiothérapie, en accompagnement d'interrogations sur les myélodysplasies de haut risque.

Un troisième type de demande concerne la **lisibilité de l'information** fournie sur le diagnostic et sur les traitements de la myélodysplasie. On y voit apparaître non le manque d'information mais la difficulté de rendre celle-ci accessible à tous (« Il faudrait définir plus simplement les causes et les symptômes de la maladie pour être bien accessible aux néophytes. C'est dommage de

parler le seul langage médical »). Il peut s'agir du besoin d'un guide de lecture de l'hémogramme ou d'un décryptage les indications données à l'hôpital (« Nous n'avons pas retrouvé [dans les présentations de la 2^{ème} journée nationale] le parcours de soins reçu à Mondor. Nous ne comprenons pas tous ces différents médicaments, on ne sait pas où se situer »). Certains souhaitent y voir plus clair dans les symptômes spécifiques aux SMD (« La symptomatologie des myélodysplasies était très fruste (en dehors de l'hémogramme), il serait bon que les patients parlent de leurs symptômes cliniques, que ceux-ci soient comparés, ce qui ferait peut-être apparaître des signes caractéristiques... »).

Un quatrième sujet suscite des remarques abondantes des répondants, mais il se situe, au contraire des précédents, **aux frontières de l'hématologie**. L'interrogation porte par exemple sur les comorbidités, qui peuvent venir compliquer, voire brouiller l'image qu'on peut avoir de la myélodysplasie et de ses symptômes. Au-delà, il y a aussi de nombreuses questions se situant parfois aux marges de la médecine : sur l'alimentation (les compléments alimentaires, l'effet des pesticides sur l'alimentation, l'efficacité d'une « alimentation anticancéreuse (en complément des médicaments) »), sur l'intérêt d'une « approche sur la psychologie », sur la place que pourraient avoir des « médecines alternatives pouvant accompagner les médecines conventionnelles ». Aux marges aussi, la question du coût de certains médicaments restant à la charge des patients.

DOMAINES OÙ L'APPORT DE CCM EST ATTENDU

Un domaine domine largement, celui de **l'information**. La demande est souvent concise et générique : « avoir des informations ». Plus fréquemment, la demande est davantage spécifiée, requérant « des informations sur la maladie » et, surtout, « des informations sur les traitements en cours », voire sur les « risques des traitements ». Les explications souhaitées devraient être « fiables et simples », car « les renseignements donnés sur les traitements ne sont pas toujours explicites à l'hôpital ». Dans certains cas, les patients ou leurs proches ne se contentent pas de recevoir de l'information et expriment leur volonté d'avoir des « réponses à leurs questions sur la maladie, le traitement, les réactions fréquemment

rencontrées », pour parvenir à « *comprendre* » leur maladie. Pour quelques uns, cela passe par « *des statistiques de durée de vie suivant le type de maladie. Idem sur la réussite de la greffe, % de réussite ?* ».

Dans le désir d'information, une place à part doit être faite à celle concernant **la recherche**, les avancées de la médecine. Autant de mots magiques, ouvrant sur l'espoir. Les participants demandent à avoir « *des informations liées aux progrès thérapeutiques* » et autres formulations qui parlent aussi de progrès, essais cliniques, etc. Et quand ce ne sont pas ces mots là directement, c'en est d'autres, à peine moins explicites, comme « *traitements nouveaux* », « *traitements à venir* ». Comprendre donc, mais aussi rêver. Une poignée de patients disent attendre « *une amélioration !* », voire « *progrès et guérison* », « *l'impossible, le miracle !!* ». Trois cris, autant de points d'exclamation.

Le besoin d'information exprimé par les participants s'adresse essentiellement au corps médical et CCM est sollicité comme médiateur. Une attente plus directe à l'égard de l'association prend la forme d'une demande de **soutien**, exprimée par des patients ou des proches. C'est parfois très général : « *compréhension et action* », « *soutien, disponibilité* », « *de l'aide à ma vie* ». C'est plus souvent une demande d'aide ou de soutien moral, d'aide ou de soutien psychologique, « *un réconfort pour mon conjoint et moi-même* ». Dans un nombre plus restreint de cas, CCM est sollicité plus concrètement, pour des « *conseils divers : qualité de vie, conseils pratiques hygiène de vie, alimentaire, ...* », voire plus directement encore pour une « *aide dans la prise en charge au vu du coût des traitements et lorsque la prise en charge n'est pas totale (par la sécurité sociale)* ». Enfin, proches et parents sont à la recherche des meilleurs moyens de soutenir le patient par leur présence à ses côtés : « *Comment vivre avec un malade de myélodysplasie (Moral, Soutien)* », « *mieux le comprendre, sa souffrance physique, psychologique.* »

Moyen privilégié de soutien mutuel, les **contacts** entre patients sont plébiscités par les participants, qui demandent, de manière générale, « *du lien, des échanges* », « *plus de contacts avec d'autres malades* ». On y recherche « *la chaleur des rencontres entre malades et la possibilité d'échange d'informations* ». L'organisation de réunions est privilégiée, « *des rencontres avec des*

patients et personnel médical », mais on envisage aussi que les échanges « *se passent soit sur le forum, soit par téléphone* ». Certains demandent à « *avoir un ou deux contacts téléphoniques dans la région afin de bien suivre notre maladie* ». Enfin les témoignages de patients ou de proches, les « *retours d'expérience* » sont appréciés.

CONCLUSIONS

Les patients et leurs proches participant à la 2^{ème} journée nationale ont une soif impressionnante d'information pour comprendre leur maladie et leurs options thérapeutiques, malgré la complexité de leur pathologie et la difficulté de la terminologie qu'emploient souvent leurs soignants. Ils n'hésitent pas à envisager un pronostic qui peut être difficile à entendre, mais ils veulent pour cela pouvoir compter sur le soutien de leurs alter egos et de leur « fraternité pour faire face à leur maladie ». L'information médicale ne peut venir que des spécialistes, mais il est important qu'elle soit rendue accessible au plus grand nombre. La tenue d'une 3^{ème} journée nationale serait une réponse à la demande des patients et de leurs proches. Mais il faudra tenir compte du renouvellement partiel de la fréquentation d'une année sur l'autre, qui rend nécessaire la répétition d'une information de base pour les nouveaux venus, en même temps qu'il faudra satisfaire le souhait des autres d'en savoir davantage. Ce mouvement doit accompagner celui du progrès des connaissances médicales et en rendre compte.

Pour tout renseignement sur ce bulletin, et pour toute question concernant 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>

Avec le soutien institutionnel de



Association CCM

Président : Patrick Festy
Vice-présidente : Sarah Jenny
Secrétaire : Nicole Béquart
Trésorière : Pascale Elyn

Ils ont animé La 2^{ème} Journée. Un grand merci à eux

Médecins et membres du personnel hospitalier :

Lille	Pr Christian Rose, Dr Jean-Michel Pignon
Limoges	Pr Dominique Bordessoule, Dr Marie-Pierre Gourin, Dr Mohamed Touati, Mme Marie-Charlotte Laffetas, Mme Sophie Trarieux-Signol, Mme. Lucile Maucourant, Mme. Cathy Granet
Lyon	Pr Eric Wattel, Dr Giovanna Cannas, Dr Youcef Chelgoum
Marseille	Dr Thomas Prebet, Dr Aude Charbonnier, Dr Véronique Gelsi
Nancy	Dr. Agnès Guerci-Bresler
Nantes	Pr Mohamad Mohty, Dr. Jacques Delaunay
Nice	Dr Laurence Legros, Pr Sophie Raynaud, Dr Isabelle Sudaka, Mme Chantal Chassang
Paris	Pr François Dreyfus, Pr Pierre Fenaux, Dr Caroline Besson, Mme Rosa Sapena
Rouen	Dr. Aspasia Stamatoullas, Dr. Stéphane Leprêtre
Strasbourg	Dr Shanti Amé, Dr Ana Berceanu, Mme Aurélie Negri, Mme. Marie-Anne Debalme
Toulouse	Pr Odile Beyne-Rauzy

Adhérents CCM ayant assuré l'accueil dans ces villes :

Lille	Gilles Lazare	Nice	Patick Festy et
Limoges	Liliane Maudeux		Andrée Mérindol
Lyon	Pascale Elyn	Paris	Nicole André et Sarah Jenny
Marseille	Chantal Magner	Rouen	Jacques Affret et
Nancy	Chantal Rémy		Nadine Lefrançois
Nantes	Nicole Béquart et	Strasbourg	Josyane Wurth
	Didier Belloir	Toulouse	Jacques François Labourguigne

Organismes ayant participé au financement de la journée

Les laboratoires Amgen, Celgene, Glaxo Smith Kline, Janssen, Novartis.
L'INCa (Institut National du Cancer)

Organisme ayant préparé la manifestation

La société Médecine Plus

RENDEZ-VOUS LE 17 MARS 2012

La 3^{ème} Journée nationale d'information sur les myélodysplasies se tiendra le samedi 17 mars 2012, dans l'après-midi. Nous ne sommes pas en mesure de vous annoncer les villes qui accueilleront cette manifestation ; nous le ferons dans le prochain numéro de ce bulletin.

Le programme tiendra largement compte des suggestions et demandes qui ont été exprimées par les participants à la 2^{ème} journée.

Si vous êtes disposé(e) à nous aider pour faire de cette nouvelle édition une réussite au bénéfice des patients et de leurs proches, faites le nous savoir en contactant l'association CCM dès maintenant aux adresses indiquées à la page précédente.

Retrouvons-nous tous le 17 mars 2012 avec les médecins et le personnel hospitalier.