



## « Connaître et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901

### EN PLUS DE LA JOURNÉE NATIONALE, DES RÉUNIONS RÉGIONALES



#### ***TABLES RONDES A STRASBOURG***

Le 9 février 2012, le Dr. Shanti Amé, du Service d'Hématologie et d'Oncologie des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, et Josyane Wurth, responsable de l'antenne régionale Alsace de CCM, ont réuni 35 patients et proches pour une série de tables rondes sur les syndromes myélodysplasiques. Cette réunion faisait suite à une première manifestation organisée par l'antenne Alsace en février 2011.

Les quatre thèmes des tables rondes étaient :

- questions générales sur les myélodysplasies,
- les essais cliniques,
- le bien-être de patients,
- et le rôle des infirmières dans les soins.

Les tables rondes ont été animées par Dr. Amé, une assistante sociale et deux infirmières bien connues des patients présents.

Josyane Wurth décrit la réunion ainsi : « *Tout le monde s'est retrouvé avec plaisir et joie. Nous avons convenu avec le docteur Amé de laisser les gens parler librement afin de ne pas empiéter sur la Journée du 17 mars. Pas de micro, ni de projections, pas de thèmes médicaux précis mais un libre échange qui a plu à tous.* »

#### ***FORUM PATIENTS A LIMOGES***

Le 10 mai dernier, s'est tenu un Forum Patients à la Bibliothèque francophone multimédia de Limoges. Cette manifestation entrait dans le cadre des 9<sup>èmes</sup> Journées du Groupe francophone des myélodysplasies (GFM) réunissant les médecins et biologistes spécialisés dans notre pathologie les 10 et 11 mai 2012.

La réunion a été animée par les Drs. Dominique Bordessoule, François Dreyfus, Pierre Fenaux, Marie-Pierre Gourin, Norbert Vey et des adhérents CCM. Elle a permis à une trentaine de patients et leurs proches de dialoguer avec des spécialistes sur les questions qu'ils se posent sur leur maladie et leurs traitements et ensuite d'échanger entre eux au cours d'un déjeuner servi sur place.

Une proportion importante des participants étant des patients récemment greffés ou participant à des protocoles de recherche, des échanges approfondis ont eu lieu sur ces deux points.

L'assemblée générale de l'association s'est tenue dans l'après midi qui a suivi, en bénéficiant de la présence des adhérents limousins.

## REUNION PATIENTS ET FAMILLES HOPITAL ST ANTOINE, PARIS

**Hémopathies : Lymphome, myélome, myélodysplasie**  
**Mardi 11 septembre 2012**  
**14 H 00 à 17 H00**

Faculté de Médecine Saint Antoine  
27 rue de Chaligny - 75012 PARIS

### Programme

**14h-14h30 : Actualités thérapeutiques**

**14h30-16h : Questions-Réponses**

**16h-17h : Café**

Atelier 1 : Lymphome

Atelier 2 : Myélome

Atelier 3 : Myélodysplasie : Dr Françoise Isnard et Pr Olivier Legrand  
M. Patrick Festy (Connaitre et combattre les myélodysplasies)  
Mme Alice Polomeni (Psychologue)

Avec la participation de : Mmes Nadia Boughatene et Fortunaise Olmos (Assistentes sociales)

**Si vous vous souhaitez participer à cette réunion,  
prière de remplir et renvoyer le coupon d'inscription joint à ce bulletin d'information**

### **UNE ANTENNE CCM DANS VOTRE REGION ?**

Tout au long de l'année dans vos appels à la permanence téléphonique et dans les courriers et courriels envoyés à l'association, vous êtes nombreux à souhaiter davantage d'informations, de soutien et de contacts. Et ceci à proximité de chez vous.

En Alsace, la réponse à ces trois demandes a déjà pris la forme d'une antenne régionale qui fonctionne grâce à l'action de Josyane Wurth en liaison avec le Dr. Shanti Amé. Patients et proches nous disent leur satisfaction (voir page précédente).

Les membres du conseil d'administration de CCM sont disponibles pour envisager la création d'autres antennes régionales. Pour cela, il faut un ou plusieurs adhérents motivés pour engager un dialogue régulier avec un médecin spécialiste de leur région et pour organiser, avec le soutien du conseil d'administration, une réunion régionale au cours de l'année 2013. Si vous êtes intéressé(e) par un tel projet, prière de nous contacter par lettre, par courriel ou par téléphone. Les adhérents autour de vous seront reconnaissants de votre initiative.

### **LA 3<sup>ÈME</sup> JOURNEE NATIONALE D'INFORMATION**

Pour la troisième année consécutive, notre journée nationale d'information s'est tenue simultanément dans plusieurs villes en France. C'était le 17 mars 2012 et les médecins de quinze villes ont échangé avec près de 700 participants, patients ou proches de patients.

Nous rendrons compte de cette manifestation dans le prochain numéro du présent bulletin. Les reportages qui ont animé l'après-midi, ainsi que ceux des années précédentes peuvent être consultés sur le site internet de l'association [www.myélodysplasies.org](http://www.myélodysplasies.org) (rubrique Vidéos des journées d'information).

Avant la journée nationale, on a parlé aussi de myélodysplasie à la télévision sur Antenne 2 le 5 mars 2012. Retrouvez l'émission sur le site [http://telematin.france2.fr/?page=chronique&id\\_article=35918](http://telematin.france2.fr/?page=chronique&id_article=35918)

#### **Cotisation 2012**

**Si vous avez adhéré à l'association avant de  
30 septembre 2011, vous trouverez un appel à  
cotisation joint à ce bulletin**

## VOCABULAIRE DE LA MYELOUDYSPLASIE

Nous poursuivons la présentation de définitions utiles à notre compréhension des myélodysplasies, en abordant le fonctionnement de la moelle osseuse et de divers traitements

### FONCTIONNEMENT DE LA MOELLE OSSEUSE

La moelle osseuse est un tissu, un ensemble de cellules spécialisées, situé au centre des os.

Elle existe sous deux formes :

- la moelle jaune, cellules chargées de graisse.
- la moelle rouge, composée de cellules à l'origine des éléments figurés du sang.

La moelle rouge est surtout présente dans les os courts et plats tels que sternum, omoplate, os iliaque. Elle produit 350 milliards de cellules sanguines par jour dont 200 de globules rouges, 100 de plaquettes et 50 de globules blancs.

Elle contient deux catégories de cellules :

- les cellules **souches** et
- les cellules **progénitrices, précurseurs** de globules. On parle aussi de progéniteurs.

Les cellules souches ont deux fonctions:

- se **renouveler** et
- se **différencier en cellules progénitrices**.

La différenciation des progéniteurs se fait en plusieurs « lignées ». On distingue :

- la leucopoïèse, production de globules blancs,
- l'érythropoïèse, production de globules rouges,
- la thrombopoïèse, production de plaquettes.

**La leucopoïèse** produit :

- des myéloblastes qui deviendront des granulocytes puis des **polynucléaires**,
- des monoblastes, qui deviendront des monocytes (dans le sang), des **macrophages dans les tissus**,
- des lymphoblastes, qui évolueront en **lymphocytes**.

**L'érythropoïèse** : la différenciation des cellules souches se fait en 4 stades dans l'ordre suivant : erythroblastes puis réticuloblastes, réticulocytes, enfin érythrocytes ou **globules rouges**.

**La thrombopoïèse** : les cellules souches se transforment en mégacaryoblastes (de plusieurs stades), qui se fragmentent enfin en **plaquettes**.

La différenciation se fait en présence de **facteurs de croissance**, qui favorisent ou inhibent la multiplication des cellules. Ils peuvent être spécifiques d'une lignée, certains étant particulièrement intéressants à connaître, car ils peuvent être utilisés en thérapeutique :

- **GM-CSF** (Granulocyte Macrophage Colony Stimulating Factor), destiné à multiplier le nombre de globules blancs,
- les **cytokines**, qui sont impliquées dans le développement et la régulation du système immunitaire avec, entre autres :
  - \* l'érythropoïétine (EPO), qui régule la production de globules rouges,
  - \* la thrombopoïétine (TPO), qui stimule la production de plaquettes.

### COMMENT AGISSENT LES DIVERS TRAITEMENTS DANS L'ORGANISME

#### L'érythropoïétine (EPO)

**Hormone** produite par le tissu périphérique du rein, elle stimule la **prolifération** des cellules souches précurseurs des globules rouges.

L'EPO de synthèse résulte de l'introduction d'un **gène d'EPO humaine** dans une **lignée de cellules animales**. Injectée fréquemment (1 à 2 fois par semaine), elle donne de bons résultats dans l'anémie des SMD de faible risque.

#### Le Vidaza ou azacitidine

Le Vidaza agit à deux niveaux :

- il est **toxique** pour les cellules anormales et
- c'est un agent **déméthylant** : dans les cellules anormales des SMD de haut risque, de nombreux gènes qui devraient en ralentir la prolifération se trouvent inactivés par un processus de méthylation aberrante (structure transformée). Le Vidaza déméthyle ces gènes, entraînant leur **réexpression et restaurant la fonction des cellules, qui se différencient plus normalement et prolifèrent moins**.

Le Vidaza est le traitement de première ligne des SMD de haut risque, par injection sous cutanée pendant 7 jours, tous les mois environ.

#### Le Revlimid ou Lenalidomide.

Il **détruit les cellules hématopoïétiques porteuses d'une délétion du bras court du chromosome 5 - dites 5 q-** - qui ne produisent pas assez de globules rouges. Il permet ainsi leur remplacement par des cellules médullaires normales qui en produisent suffisamment.

Il induit aussi un **renforcement de l'immunité** par stimulation des lymphocytes T et des cellules tueuses naturelles, qui aident à détruire les cellules cancéreuses.

## TÉMOIGNAGE

*En retournant son questionnaire sur la qualité de vie des patients, Jean-Jacques nous écrit, le 13 mars 2012 :*

Le questionnaire que vous m'avez adressé me pose problème. Il concerne, en effet, la situation des sept derniers jours, or je ne reçois plus de traitement depuis fin septembre et mon état de santé est actuellement satisfaisant.

Cette situation mérite quelques éclaircissements que je vais essayer de vous fournir le plus brièvement possible.

Ma myélodysplasie avec 12 % de blastes, classée dans les syndromes myélodysplasiques de haut risque, a été diagnostiquée en juin 2011. L'anémie qu'elle génère était apparue lors d'une prise de sang de routine en mars. Bien évidemment, dans cette période, je me sentais un peu fatigué et manquais de courage, mais je pensais tout simplement qu'en passant le cap des 70 ans j'avais franchi un palier dans l'inévitable vieillissement.

Le choc du diagnostic encaissé, il fallait réagir vite et fort. J'acceptai donc immédiatement de participer au protocole de recherche Aza-Plus associant Vidaza et Revlimid, qui m'était proposé. Des injections hebdomadaires d'EPO (Aranesp) figuraient également au programme. Six cures de quatre semaines étaient prévues et la première cure débutait fin juin. Elle s'est assez bien passée, quelques problèmes de transit, une perte d'appétit et une fatigue croissante sont les seuls faits notables. Les cures suivantes sont assez bien supportées avec les mêmes réactions auxquelles s'ajoutent d'importants hématomes aux zones d'injection. Cependant, la toxicité des produits se fait plus forte et nécessite des transfusions de plus en plus fréquentes de globules rouges mais aussi de plaquettes.

Après la 4<sup>ème</sup> cure la décision est prise, compte tenu de mon état de fatigue et de ma numération sanguine au plus bas (leucocytes 1 200 ; hémoglobine 7,1 ; plaquettes 23 000 au 3 octobre), de ne pas poursuivre le protocole et d'attendre le redémarrage de ma moelle osseuse. Un myélogramme réalisé fin octobre révèle que le pourcentage de blastes a diminué de moitié et est tombé à 6 %. Le bonhomme est peut-être épuisé mais la maladie a elle aussi pris un sérieux coup et est en très net recul.

Le délai pour évacuer la toxicité résiduelle et permettre à la moelle de se remettre au travail va durer près de deux mois, durant lesquels des transfusions seront encore nécessaires. Cette période d'attente paraît très longue et le moral a

tendance à chanceler mais il faut y croire et le plaisir est grand lorsque les taux s'améliorent de manière significative. Après une progression sérieuse, ma numération est aujourd'hui pratiquement normale et ma qualité de vie aussi (leucocytes 6 800 ; hémoglobine 13,8 ; plaquettes 111 000 au 16 février).

Si le questionnaire m'était parvenu au cours du 2<sup>ème</sup> semestre 2011, j'aurais été en mesure d'apporter des éléments de réponse plus concrets et sûrement différents. Mais durant les sept derniers jours, je dois avouer que j'ai eu l'impression de vivre comme tout le monde et j'ai un peu oublié la maladie, pourtant je sais qu'elle est toujours là. Il est d'ailleurs prévu de retarder son redémarrage en reprenant des cures de Vidaza plus espacées et à moindre dose en principe dès le mois d'avril.

Maintenant le moral est bon et la confiance est revenue, je suis plus fort pour affronter les futurs combats qui m'attendent et je souhaite apporter un message d'espoir à tous les malades qui se battent et vivent actuellement dans l'inquiétude. La médecine progresse, on va gagner de précieuses années.

### RAPPEL

**L'association est à votre disposition pour des échanges entre patients par courrier, par téléphone, par courriel ou sur le forum de notre site internet.**

**N'hésitez pas à en user, sans modération.**

#### 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  
Trésorière : Pascale Elyn

**Bulletin publié  
Avec le soutien institutionnel de**

