



## « Connaître et Combattre les Myéloblastoses »

Association régie par la loi de 1901

### RENDEZ-VOUS LE SAMEDI 6 AVRIL 2013

*La 4<sup>ème</sup> journée nationale d'information sur les myéloblastoses se tiendra le samedi 6 avril 2013 (14h) à Annecy, Avignon, Caen, Clermont-Ferrand, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Perpignan, Rennes, Rouen, Toulouse, Tours. Un bulletin d'inscription est joint à cet envoi.*

*Nous donnerons des détails ultérieurement.*

*Ci-dessous, nous vous rendons compte de la 3<sup>ème</sup> journée.*

### 3<sup>EME</sup> JOURNEE NATIONALE D'INFORMATION SUR LES MYELODYSPLASIES (17 MARS 2012)

Pour répondre aux attentes des malades et de leurs proches et devant le succès des deux premières éditions, notre association et le Groupe Francophone des Myéloblastoses (GFM), ont organisé une 3<sup>ème</sup> journée nationale d'information le samedi 17 mars 2012.

#### DE L'INFORMATION ET DES ÉCHANGES

L'objectif était d'apporter aux malades et à leurs proches des informations leur permettant une meilleure gestion de la maladie, par le biais d'un débat interactif alternant reportages vidéos, commentaires et réponses aux questions par les médecins experts des myéloblastoses présents dans les salles. Les reportages comportaient des témoignages de malades, des explications sur la maladie et des interviews de médecins. Ils permettaient de débattre sur les questions pratiques concernant les myéloblastoses.

Lors de cette journée, patients et proches ont pu non seulement s'informer mais aussi rencontrer d'autres malades, pour échanger leurs expériences et leur vécu avec la maladie.

La journée s'est tenue simultanément dans 15 villes en France : Angers, Avignon, Caen, Clermont-Ferrand, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Nice, Paris, Perpignan, Rouen, Strasbourg, Toulouse et Tours. Elle a réuni près de 700 participants, patients ou proches de patients, en moyenne plus de 45 par ville.

Cette manifestation a été rendue possible par l'implication d'au moins un médecin spécialiste dans chaque ville, parfois davantage et parfois aussi d'autres intervenants soignants (infirmières, etc.) ou non soignants (assistantes sociales, etc.). Des représentants de notre association ont participé à l'accueil des participants et à l'animation de débats, en moyenne deux personnes par ville.

L'après midi tournait autour de cinq thèmes :

1. Comprendre les myéloblastoses
2. Les stratégies de traitement
3. L'actualité 2012 des myéloblastoses
4. Les effets secondaires des traitements
5. Vivre avec une myéloblastose

Après la projection des reportages filmés sur chaque thème, les médecins présents ont pu compléter et préciser l'information donnée aux participants, en s'appuyant éventuellement sur le diaporama conçu à cet effet. Ils ont ensuite échangé avec la salle dans un jeu de questions-réponses généralement très animé. Les reportages diffusés le 17 mars 2012 sont aujourd'hui accessibles en libre accès sur le site [www.myelodysplasies.info](http://www.myelodysplasies.info) conçu pour l'occasion et relayé par le site de CCM [www.myelodysplasies.org](http://www.myelodysplasies.org).

Afin d'évaluer la satisfaction des participants et recueillir leurs suggestions pour des améliorations ultérieures un questionnaire a été distribué aux participants et recueilli auprès d'eux à l'issue de la manifestation. Des questionnaires ont été remplis par environ 6 participants sur 10. Un autre

questionnaire a également été adressé aux médecins animateurs de la journée dans les quinze villes et douze nous ont été retournés remplis. Ces éléments nous permettent un bilan de la journée.

## LES PARTICIPANTS

Une majorité des participants étaient des patients (55 %), mais il y avait aussi une forte présence de proches (45 %).

### LES PATIENTS

Les patients étaient une majorité d'hommes (58 %, contre 42 % de femmes), des personnes souvent âgées, plus de la moitié ayant dépassé 70 ans. Ce sont des traits habituels chez les malades atteints de myélodysplasie. D'ailleurs, les participants de 2012 ressemblaient beaucoup à ceux de 2011 sur ces points.

Néanmoins, une minorité non négligeable de patients ayant participé à la journée d'information était relativement jeune, puisque près d'un quart était âgé de moins de 65 ans. Ces participants ont souvent des préoccupations spécifiques, d'où des questions au cours des débats sur les moyens de concilier maladie et activité économique ou maladie et contraception. C'est aussi un groupe particulièrement concerné par une perspective de greffe de moelle osseuse.

A l'inverse, on est impressionné par la présence de patients très âgés dans les diverses villes. Un patient sur huit était âgé de plus de 80 ans. Malgré la fatigue liée à la maladie pour la plupart d'entre nous, la volonté de s'informer attire des patients jusqu'à un âge très avancé.

#### CCM à votre service pour la journée

Didier Belloir, Nicole Béquart, Marie-Thérèse Suquet à **Angers** ; Andrée et Gérard Mérindol en **Avignon** ; Jean-Marie Guesdon à **Caen** ; Geneviève et Paul Portefaix, Georges Baraneck à **Clermont Ferrand** ; Michel Hauw, Alain Vasché à **Lille** ; Paul Boucheron, Josette Vergne à **Limoges** ; Pascale Elyn, Vanessa Robbez-Masson à **Lyon** ; Chantal Magnier à **Marseille** ; Mélanie Dusfour à **Nice** ; Patrick Festy, Sarah Jenny, Gilles Lazare à **Paris** ; Sabine Tur à Perpignan ; Clotilde Daens, Nadine Lefrançois à **Rouen** ; Josyane Wurth à **Strasbourg** ; Yves Caumel, Marc Holveck, Roger Nadé à **Toulouse** ; Jean-Claude Brossier à **Tours**.

*Un grand merci à chacun !*

Cela confirme l'effort qu'ont fait des patients de tous âges pour venir de loin et participer malgré la distance. Chez les participants âgés de moins de 65 ans, près de la moitié sont venus d'un autre département. Mais au-delà de 75 ans, voire 80 ans, ils ont été encore un tiers à se déplacer pour s'informer et poser leurs questions.

Les participants sont nombreux à avoir été diagnostiqués récemment. Environ quatre participants sur dix sont malades depuis un ou deux ans ; ils sont moitié moins nombreux (deux sur dix) à avoir été diagnostiqués il y a quatre ou cinq ans. Sur ce point aussi, les patients présents ressemblent à l'ensemble des malades, tels qu'on peut les connaître à ce jour.

Cette prépondérance des diagnostics récents concourt à la présence majoritaire de personnes assistant pour la première fois à cette série de réunions. C'était le cas de 63 % des patients en 2012, les autres venant pour la 2<sup>ème</sup>, voire la 3<sup>ème</sup> fois. L'année passée, ils étaient 71 % à venir pour la 1<sup>ère</sup> fois : la proportion recule lentement.

Ces constats justifient que le programme de chaque année offre des vues d'ensemble sur la maladie, ses mécanismes et ses causes, ainsi que sur les grandes stratégies de traitement, qui sont les bases de la connaissance qu'un patient peut souhaiter pour se sentir en terrain familier quand son médecin lui parle de son état et lui propose une thérapeutique. Même si l'effort est fait chaque année pour renouveler les témoignages des malades dans les reportages, il est important que ces fondamentaux soient présentés à tous et rappelés à certains. D'autant que le reste du programme se modifie d'une année sur l'autre.

### LES PROCHES DE PATIENTS

En plus des patients, beaucoup de participants étaient des proches. C'est dire l'importance que joue l'entourage dans l'information des malades et dans la prise en charge de la maladie. Il s'agit cependant de la combinaison de deux situations différentes : le patient est présent et accompagné de proche(s) d'une part ; il est absent et représenté par un ou des proches, qui recueillent l'information à sa place, d'autre part.

Plus de la moitié des malades venus s'informer étaient ainsi accompagnés d'un proche : un sur trois est venu en couple, un sur dix avec un enfant ou un petit-enfant. Ces pourcentages sont en hausse par rapport à l'année précédente. La troisième journée d'information a mobilisé les familles encore davantage que la précédente édition, un témoignage de l'intérêt de ces réunions pour les proches.

Viennent s'ajouter les personnes qui ont participé à la journée sans que le malade soit présent. Ce sont autant de patients qui ont bénéficié de l'information grâce à l'un de leurs proches. Souvent des enfants sont venus pour leur père ou mère malade, celui-ci ou celle-ci ayant été empêché par l'âge et la fatigue.

## **L'OPINION DES PARTICIPANTS**

Les questionnaires remis aux participants interrogeaient ceux-ci sur les autres sujets qu'ils auraient aimé voir traités. Ceux qui ont répondu ne sont qu'une minorité, mais les suggestions sont abondantes. Il s'agit à la fois de reprises de thèmes abordés l'après midi même et d'autres plus novateurs. Les questions au programme en 2012 n'ont donc pas été épuisées. Il existe par ailleurs une demande pour un renouvellement lors d'une prochaine édition.

### **LA MALADIE, SES TRAITEMENTS, LA RECHERCHE**

La troisième journée d'information a développé les thèmes fondamentaux : les mécanismes de la maladie, les stratégies de traitement et les actualités de la recherche biologique ou clinique. La majorité des commentaires ou suggestions reviennent néanmoins sur ces thèmes, en particulier sur les traitements.

La maladie, ses causes, son suivi et son évolution. Ces deux derniers thèmes pourraient mériter une attention particulière dans les prochaines journées d'information. Comment lire les résultats de l'hémogramme et du myélogramme en « décodant » l'un et l'autre ? Ce sont des éléments de base de prise en charge du patient par lui-même qui méritent une pédagogie particulière. Par ailleurs, le devenir de la maladie – détérioration de l'état de santé, retour à un stade antérieur de risque moindre, transformation en leucémie aigue myéloïde, etc. – a été abordé en 2012 à la demande des participants de 2011. Il sera sans doute souhaitable d'y revenir régulièrement à l'avenir.

Les questions sur les traitements sont les plus abondantes. Le thème devra rester prépondérant dans les années à venir. L'accent est mis – comme au point précédent – sur la dynamique, sous forme de questions sur le traitement suivant, quand le traitement en cours aura cessé de faire effet. Les notions de traitement de 1ère et de 2ème lignes méritent d'être traduites de manière concrète dans le parcours et la perspective des patients. Par ailleurs, les participants ont regretté que la neutropénie et la thrombopénie n'aient guère été abordées qu'en écho à des questions de patients

au cours des échanges oraux. Il sera important l'année prochaine de répondre plus directement à ces interrogations, même si les déficits en globules blancs et en plaquettes sont moins courants que ceux affectant les globules rouges. Il en va de même des greffes de moelle osseuse, dont ne pourra se prévaloir qu'une minorité de patients, mais qui font l'objet de demandes réitérées après avoir été traitées plus complètement l'an passé. L'importance et la complexité de la décision de greffe justifient l'importance qu'on peut lui donner dans les journées d'information. C'est aussi une façon de répondre à une demande spécifique émanant des patients « jeunes ».

Les demandes d'information sur la maladie et ses traitements s'accompagnent du souhait de rendre ces informations aussi accessibles que possible par un effort de pédagogie.

### **AUTRES QUESTIONS HORS HÉMATOLOGIE**

Un ensemble d'interrogations porte sur des points connexes à la maladie, les uns de nature néanmoins médicale, les autres de nature extra médicale, en particulier administrative.

De nombreuses questions s'attachent au contexte médical global dans lequel évoluent les patients, dont la première expression est leur relation avec leur médecin traitant. C'est en général pour regretter le manque de formation ou d'information des généralistes sur la myélodysplasie et la difficulté qu'ont en conséquence ces médecins à participer au diagnostic de la maladie ou au suivi de ses traitements. Les organisateurs de ces journées destinées aux patients devront s'interroger à l'avenir sur les moyens d'y associer les médecins traitants, en les faisant participer à l'échange avec les patients et leurs proches ou en leur dédiant une information spécifique, orale ou écrite. D'autres considérations s'attachent à la relation entre la maladie et d'autres pathologies ou entre l'hématologie et d'autres spécialités médicales. C'est la question des comorbidités et des interactions entre traitements, qui est régulièrement évoquée lors des échanges entre patients et médecins dans les journées d'information, sous des formes très diverses lors de l'exposé de cas individuels complexes. L'interrogation s'étend aux relations non pathologiques entre maladie et mode de vie impliquant les questions d'alimentation, d'hygiène, d'activité physique, et plus généralement de qualité de vie. On notera la répétition des questions émanant de patients jeunes, dont les problèmes spécifiques méritent d'être abordés plus systématiquement : contraception-grossesse, vie familiale et vie professionnelle, etc.

On relève aussi des questions sortant du domaine médical, tournant en particulier autour du droit des malades et des modes de prise en charge financière des soins.

## L'OPINION DES MÉDECINS

Pour la première fois cette année, nous avons recueilli les opinions des médecins sur la façon dont avait été organisée la journée et sur son déroulement le 17 mars 2012.

La satisfaction est générale, celle que les médecins expriment pour eux-mêmes et celle qu'ils ont perçue chez les patients ou leurs proches. Le contenu des reportages vidéos, qui combinaient information et témoignage de patients, a été jugé pertinent et bien adapté au public. Les lieux choisis et l'encadrement de la réunion ont généralement été appréciés.

En contrepartie quelques critiques et suggestions d'amélioration sont exprimées qu'il est essentiel de prendre en compte pour une prochaine édition de la manifestation, si nous voulons faire progresser la satisfaction des participants comme des organisateurs dans l'avenir.

### Merci à tous

Merci à tous ceux qui ont animé la journée, en particulier tous les médecins du GFM qui ont participé activement à l'organisation.

Merci aux organismes qui ont contribué au financement de la manifestation : l'Institut national du cancer, la Ligue contre le cancer, les laboratoires Amgen, Celgene, Genzyme, Janssen, Novartis, Onconova.

**Organisation logistique.** La diffusion de l'information concernant la date, le lieu et le programme de la réunion à venir est une étape clé pour la réussite de celle-ci. Les affiches et les cartons d'invitation ont été prêts trop tard, soit que les patients n'aient plus été disponibles pour se déplacer, soit que l'espacement des consultations médicales n'ait pas permis une remise des documents en mains propres par les hématologues. La préparation des affiches et cartons d'invitation doit être lancée le plus en amont possible. Un effort est également nécessaire pour que l'envoi ne soit pas seulement fait par les grands CHU, mais que les hôpitaux de moindre ampleur soient aussi impliqués, voire les établissements privés dans les régions où ceux-ci jouent un rôle dans la prise en charge des myélodysplasies.

**Supports d'information.** La journée d'information est articulée autour de la projection de vidéos et des commentaires par les médecins, avec ou sans l'aide d'un diaporama. Ce sont des éléments essentiels pour une homogénéité de l'information donnée aux patients et à leurs proches (sous réserve de la qualité de ces supports, les vidéos étant largement plébiscitées mais le diaporama méritant des aménagements). Toutefois certains médecins ont souligné les limites de la méthode et ont souhaité des témoignages vivants par des patients dans chaque lieu et l'intervention d'autres personnes répondant à des interrogations non médicales et pouvant donner vie aux échanges entre patients et intervenants au cours de l'après midi : psychologues, autres soignants, assistants sociaux, etc.

**Le rôle de CCM.** Des représentants de l'association étaient présents sur chacun des quinze sites. Ils ont accueilli les participants au fur et à mesure de leur arrivée, ils ont distribué les documents mis à disposition, ils ont recueilli les questionnaires remplis en fin d'après midi. Ils pourraient intervenir aussi en amont de la séance d'information, par exemple en facilitant l'accès à la salle par une signalétique efficace, voire en sollicitant la presse locale pour l'intéresser à la manifestation. Ils pourraient également être les relais de questions qui contribueraient à l'animation de l'après midi. Ceci implique de former et d'encadrer ces représentants, ce qui devrait être possible quand on connaît la bonne volonté de tous ceux qui se sont impliqués dans la réussite de la journée, parfois malgré l'éloignement de leur domicile et malgré la fatigue de la maladie.

## COMMENT JOINDRE 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  
Trésorière : Pascale Elyn

### Bulletin publié

Avec le soutien institutionnel de

