



« Connaître et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901

LA FATIGUE EST L'USURE DU CORPS ET L'INQUIETUDE DE L'ÂME (proverbe arabe)

Quand nous pensons à notre maladie, c'est le mot fatigue qui vient d'abord à l'esprit de la plupart d'entre nous. Le mot et la sensation, la lassitude, l'engourdissement, les jambes lourdes, les muscles durs, le souffle court.

Dans son livre récent, *Journal d'un corps*, Daniel Pennac donne la parole à son narrateur pour parler de l'anémie réfractaire, cet autre nom de la myélodysplasie. En somme pour parler de nous : « *Jeudi 18 mars 2010. Épuisé. À l'heure de me mettre au lit, j'ai envisagé notre escalier comme une falaise. Pourquoi avoir niché notre chambre si haut ? Depuis quelques jours, c'est ma main droite qui me hisse jusqu'à ce sommet. À chaque marche je tire la rampe à moi en murmurant intérieurement « ho-hisse ! ».* *Le filet du pêcheur. Je me remonte à bord. Lourd un peu plus chaque soir. Bonne pêche. Pas de pause surtout, on me suit des yeux, en bas. Ne pas inquiéter les enfants. Ils m'ont toujours vu grimper cet escalier d'un bon pas. Le palier atteint, une fois hors de vue, je m'appuie contre le mur pour reprendre mon souffle. Le sang bat à mes tempes, dans ma poitrine, jusque sous la plante de mes pieds. Je ne suis plus qu'un cœur.* »

UNE ENQUÊTE SUR LA FATIGUE

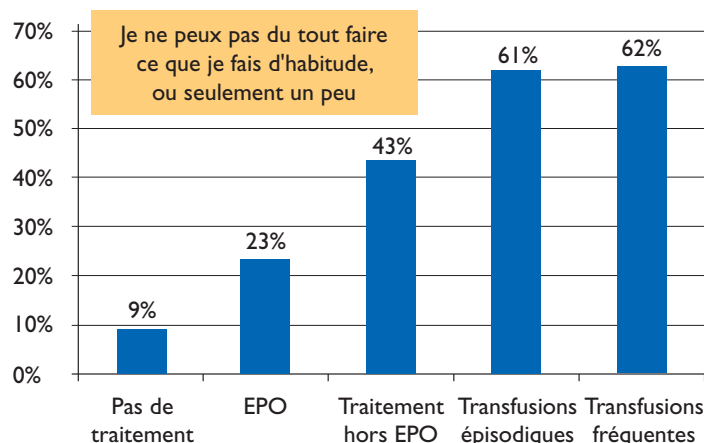
Au printemps dernier, notre association s'est adressée à vous – en liaison avec des médecins du service d'hématologie de l'hôpital de Limoges – pour que vous vous exprimiez sur votre maladie, votre fatigue et comment vous vivez avec elles. Vous avez été nombreux à répondre à cette enquête en retournant le questionnaire. Les résultats, qui ont été souhaités par nos médecins soignants, serviront à mieux nous faire connaître d'eux, à mieux leur faire comprendre ce que sont les symptômes majeurs de notre maladie.

Un constat important ressort de vos questionnaires : la fatigue ne se loge pas seulement dans nos muscles et nos os ; elle s'insinue aussi dans notre cerveau et dans notre cœur, ce cœur qui cogne si fort dans la poitrine du narrateur, mais aussi qui s'inquiète des tracasseries que pourraient avoir les enfants.

LIMITATIONS FONCTIONNELLES ET MAL-ÊTRE PHYSIQUE

Quand le questionnaire vous demande si vous pouvez « faire ce que vous faites d'habitude », vous êtes près de 4 sur 10 à vous récrier « pas du tout » ou à concéder à peine « un peu » et vous êtes nettement moins nombreux, 2 sur 10, à considérer que vous pouvez encore en faire « beaucoup », voire « énormément ».

Pour la plupart d'entre nous, la maladie a donc ralenti nos activités ou y a même mis un coup d'arrêt ; d'autres, une minorité, gardent le rythme. Qui sont les uns, qui sont les autres ? C'est avant tout la sévérité de la maladie qui en décide et les traitements auxquels nous devons avoir recours pour faire face. Ceux qui reçoivent des transfusions de globules rouges sont les plus touchés : ils sont 6 sur 10 à ne « pas du tout » pouvoir faire comme d'habitude ou seulement « un peu ».



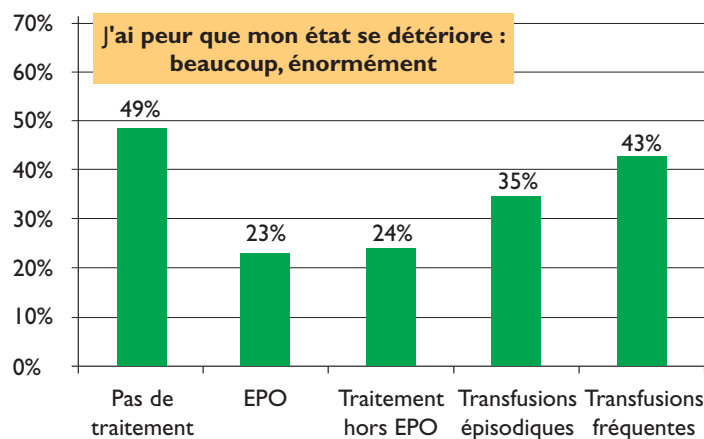
A l'autre extrême, ceux qui n'ont aucun traitement sont six fois moins souvent (1 sur 10) dans cette situation. Entre deux, ceux qui reçoivent de l'EPO sont 2 sur 10 à être fortement freinés ; ceux qui ont un autre traitement 4 sur 10. En passant des patients sans traitement aux autres, les limitations d'activité se font progressivement plus fortes avec l'EPO, les autres traitements, puis les transfusions.

Ne nous méprenons pas sur le sens de cette relation : ce ne sont pas tant les différents traitements ou les transfusions qui fatiguent, mais les uns et les autres nous sont prescrits quand les besoins se font plus pressants : l'EPO dans les myélodysplasies de bas risque quand la baisse du taux d'hémoglobine rend les injections nécessaires, les autres traitements quand l'EPO n'est plus efficace ou quand la maladie présente un risque plus élevé, les transfusions quand nous sommes en attente d'un traitement adapté à notre cas personnel.

Ce que nous ne pouvons plus faire est, pour beaucoup, l'expression la plus marquante de notre maladie. Ce sont aussi des sentiments plus diffus : être sans énergie, fatigué, épuisé ; ou des symptômes plus spécifiques : douleurs, essoufflement, etc. Ce mal-être physique est le pendant des restrictions fonctionnelles.

MALAISE PSYCHIQUE ET SOUTIEN DES PROCHES

Mais la maladie n'est pas seulement fatigue, frein, restriction, elle est aussi émotion, angoisse, inquiétude. C'est sans doute un aspect de notre quotidien que nous partageons moins avec nos médecins qu'avec nos proches, ou que ceux-ci perçoivent parfois sans que nous l'exprimions nécessairement. La proportion de ceux d'entre nous qui ont « peur que leur état s'aggrave » est à peu près comparable à celle des patients qui se sentent fatigués : plus d'un sur trois, 35%, « beaucoup » ou « énormément ». Mais à la différence de la sensation physique de lassitude, la perception émotionnelle n'est que modérément liée au développement de notre maladie. Ainsi, ceux qui ont un traitement (EPO ou autre) sont certes un peu moins inquiets que les transfusés, mais les craintes les plus fortes sont chez les malades sans traitement (relativement peu nombreux à ressentir la fatigue). Un sur deux dit avoir « beaucoup » ou même « énormément » peur que sa santé se détériore ; c'est deux fois plus que les patients traités (EPO ou autre) et même les transfusés les plus fréquents sont moins inquiets que les malades non traités.



Il vaut sans doute la peine de faire connaître les résultats de cette enquête aux médecins qui nous ont diagnostiqués récemment, et qui nous quittent en nous disant « tout va bien, je ne vous donne pas de traitement, revoyons nous dans six mois ». C'est vrai, le corps ne va pas si mal, l'anémie est modérée, mais une inquiétude est apparue, peut-être même une angoisse, qui assombrit la perspective de certains et les tarabuste. Non, tout ne va pas bien, n'en déplaise aux analyses.

Un écrivain raconte

« Vendredi 16 juillet 2010. Comme il fallait s'y attendre, les résultats ne sont pas fameux. L'hémoglobine a encore chuté et il s'avère que ma moelle est riche en blastes, des cellules inaptées à la production de globules, les rouges comme les blancs. Des « blastes », donc. (Tout porte un nom). Ma moelle est riche en blastes. Invasion pétrifiante. L'usine s'arrête. Fin de production. Plus de globules. Plus de carburant. Plus d'oxygène. Plus d'énergie. Je vis désormais sur mon capital sanguin. Lequel fond à vue d'œil. Et mes forces avec lui. Ce soir j'ai calé à la mi-pente de l'escalier. Mona a décidé de faire notre lit en bas, dans la bibliothèque. C'est provisoire, dit-elle à la cantonade. Et nous échangeons un sourire définitif. »

Daniel Pennac, Journal d'un corps, Editions Gallimard, 2012, 391 p.

Heureusement, les proches sont là pour reconforter la plupart d'entre nous : à la question « votre famille vous soutient-elle moralement ? », nous sommes 84 % à répondre « beaucoup », voire « énormément » et seulement à 16 % à dire « moyennement », « un peu » ou « pas du tout ». Et ceci quel que soit le stade de la maladie, qu'un traitement ait été mis en place ou non, que nous recevions des transfusions ou non.

NOUS ET LES AUTRES

Notre fatigue, le ralentissement de nos activités sont-ils la conséquence de notre pathologie ou ne sont-ils que le reflet de notre avance en âge, puisque la majorité d'entre nous appartiennent au troisième âge, une période où nous faisons valoir notre droit à la retraite ? Pour éclairer ces sujets, nous avons comparé les réponses que vous avez données au questionnaire avec celles que fournissent les personnes âgées dans l'ensemble de la population.

Nous avons calculé par exemple la proportion de personnes capables de faire ce qu'elles font d'habitude dans l'ensemble de la population et dans vos questionnaires et nous avons constaté que les patients atteints de myélodysplasie étaient 25 % moins nombreux à s'estimer capables de faire « ce qu'ils font d'habitude ». Nous souffrons donc d'un sérieux déficit dans notre bien-être physique.

Au-delà des chiffres, qui sont difficiles à apprécier (est-ce beaucoup, ou peu ?), on retiendra que notre fatigue n'est pas égale à celle des gens de notre âge, elle lui est supérieure. C'est donc bien notre maladie qui est en cause, pas seulement le poids des ans. D'ailleurs, ceux parmi nous qui n'ont pas de traitement sont nettement moins affectés que la moyenne, alors qu'à l'inverse, ceux qui sont transfusés fréquemment subissent des déficits élevés (39 % de moins de bien-être fonctionnel).

Au plan émotionnel, le ressenti de notre maladie est au moins aussi fort que nos limitations d'activité. Le déficit en bien-être émotionnel par rapport à nos contemporains atteint 26 %. Notre moral, notre tête accusent le coup autant que notre physique, notre corps. Et l'écart est particulièrement frappant chez ceux d'entre nous qui ne reçoivent pas de traitement, dont le bien-être physique est faiblement affecté, mais dont le bien-être émotionnel est aussi durement frappé que les autres malades.

La plupart d'entre nous peuvent compter sur le soutien des proches, parents ou amis. C'est aussi important pour nous malades que pour l'ensemble de la population de nos âges, et ceci quelle que soit la sévérité de la maladie : nous n'avons pas de déficit dans ce domaine, le bien-être dont nous bénéficions par nos relations avec nos proches est de même intensité que celui dont bénéficient l'ensemble des personnes de même âge que nous. On notera cependant que ce soutien est jugé « aussi important que », et non pas « plus important que » : la maladie n'a pas resserré des liens, ceux-ci devaient sans doute exister préalablement. Gageons tout de même que les circonstances nous permettent de mieux apprécier ce réconfort.

Bulletin publié
Avec le soutien institutionnel de



DON DU SANG, DON DE MOELLE ET MYELODYSPLASIE

Dans notre bulletin du printemps 2011, un de nos adhérents aujourd'hui disparu, Roger Picamal, nous appelait à nous mobiliser en faveur du don de sang. Il nous incitait à solliciter nos proches pour qu'ils offrent leur sang à tous les malades qui, comme nous, en ont tant besoin.

Nicole renouvelle ici cet appel à la solidarité des proches en l'étendant au don de moelle osseuse, dont peuvent bénéficier ceux qui sont candidats à une greffe.

TÉMOIGNAGE

Je suis bénévole **ADOT : Association pour le Don d'Organes, de Tissus Humains et pour le Don de Moelle Osseuse**, je suis aussi adhérente à la **CCM**. Myélodysplasies, don de sang, don de moelle osseuse sont liés. D'où ma présence parfois aux collectes de sang dans ma ville et aux environs.

Lors de ces séances organisées par l'**EFS, Etablissement Français du Sang**, un dialogue est engagé avec les donateurs de sang. C'est l'occasion de préciser la destinée de certains dons, en l'occurrence ce peut être vers les gens atteints de **SMD**, ceux-ci étant souvent transfusés. La définition des **SMD** s'impose alors ainsi que les relations sang-moelle osseuse.

Paroles de donneur

« On rêve tous d'être un héros, de sauver un petit enfant de la noyade, ou une mère de famille d'un accident de la route. Pourtant, il existe une liste où peuvent s'inscrire tous ceux qui sont prêts à sauver la vie d'un inconnu, un jour. Le registre de don de moelle osseuse. Un jour, peut-être, une personne à l'autre bout du monde aura besoin de ce que moi seul peux lui donner: un don de moelle aux caractéristiques si rares, si particulières, que je suis peut-être sa seule chance. Soyez un héros. »

Dominic, sur le site
www.dondemoelleosseuse.fr

Les myélodysplasies sont traitées de diverses manières en fonction du risque. Il arrive que certaines évoluent en leucémie. La seule thérapie peut être une greffe de moelle osseuse, dans ce cas il faut détruire la moelle du malade puis la remplacer par une moelle saine, ce qui ne peut se faire qu'à condition de trouver un donneur compatible. Qu'est-ce que la compatibilité ? Chaque personne possède une identité génétique qui lui est propre ; deux personnes sont compatibles lorsque leurs identités génétiques sont très proches.

Les chances de trouver la compatibilité donneur-receveur sont minces, du moins **en France**, où on ne compte que **190 000 donateurs** pour **4 600 000 en Allemagne**. On comprend aisément que plus le nombre de donateurs de moelle osseuse est important plus grande est la variété des identités génétiques disponibles et les chances de trouver des sujets compatibles s'en trouvent accrues, un malade greffé pouvant être ainsi mené vers la guérison.

Le but de mon intervention est **d'informer** et **sensibiliser** aux dons de **sang**, de **moelle osseuse** et de souligner **l'importance** de ces dons. Le don de sang est salutaire pour les patients atteints de myélodysplasie. Ces malades sont parfois touchés par la limite d'âge en ce qui concerne la greffe ; cependant dans leur entourage il existe peut-être des jeunes personnes qu'ils pourraient informer, jeunes qui deviendraient donateurs de moelle osseuse et qui sait, un jour, pourraient sauver une vie.

Don de sang et don de moelle osseuse sont des actes de solidarité.

Pour tous renseignements complémentaires, consultez les sites :

www.dondusang.net
et www.dondemoelleosseuse.fr

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