



## « Connaître et Combattre les Myéloblastoses »

Association régie par la loi de 1901

### 4<sup>ÈME</sup> JOURNÉE NATIONALE D'INFORMATION SUR LES MYELODYSPLASIES DU 6 AVRIL 2013

*Cette journée a réuni plus de 650 patients et leurs proches dans 17 villes (Annecy, Avignon, Caen, Clermont-Ferrand, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Perpignan, Rennes, Rouen, Toulouse et Tours). Parmi les participants et les médecins animant la journée, une majorité a rempli un questionnaire d'évaluation permettant de mieux connaître les appréciations et les attentes des uns et des autres.*

#### L'APRÈS MIDI ÉTAIT CONSTRUITE AUTOUR DE CINQ THÈMES :

1. Comprendre les myéloblastoses
2. Quel diagnostic pour un pronostic précis
3. Accompagner les patients et leurs proches
4. Connaître les complications
5. Des traitements toujours en progrès

Après la projection des reportages sur chaque thème, les médecins présents ont pu compléter et préciser l'information donnée aux participants. Ils ont ensuite échangé avec la salle dans un jeu de questions-réponses généralement très animé. Les reportages diffusés le 6 avril 2013 sont aujourd'hui accessibles en libre accès sur le site [www.journeemyelodysplasies.org](http://www.journeemyelodysplasies.org) conçu pour l'occasion et relayé par le site de CCM [www.myelodysplasies.org](http://www.myelodysplasies.org). Les reportages des années précédentes figurent également et constituent une précieuse bibliothèque de documents vivants.

Afin d'évaluer la satisfaction des participants et recueillir leurs suggestions pour des améliorations ultérieures un questionnaire a été distribué aux participants. Un total de 401 questionnaires a été rempli, soit plus de 6 participants sur 10. Un autre questionnaire a également été adressé aux médecins animateurs de la journée dans les dix sept villes. Enfin, les représentants de CCM ont établi dans chaque ville un compte rendu de la manifestation au soir de celle-ci. Nous pouvons ainsi apprécier la réussite de la manifestation, en nous appuyant sur les témoignages de ses principaux acteurs.

#### LES PARTICIPANTS

Une majorité des participants étaient des patients : des personnes souvent âgées, dont plus de la moitié ont dépassé 70 ans (53 %) ; une légère majorité d'hommes (57 %) contre une minorité de femmes (43 %). Ce sont des caractéristiques qu'on retrouve couramment dans les décomptes des malades atteints de myéloblastose.

Néanmoins une minorité non négligeable de patients était relativement jeune, puisque plus d'un quart était âgé de moins de 65 ans (26 %). Il peut en résulter pour ces participants des préoccupations spécifiques, différentes de celles des personnes plus âgées. 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 assistances des diverses villes. Un patient sur huit était âgé de plus de 80 ans en 2013, comme c'était déjà le cas les années précédentes. 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.

Les participants sont aussi des proches de patients près de 4 fois sur 10. L'importance de l'entourage dans l'information des malades et dans la prise en charge de la maladie est impressionnante. 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, le plus souvent le conjoint, parfois un enfant ou un petit-enfant.

## QUESTIONS HÉMATOLOGIQUES EN SUSPENS

Les questionnaires remis aux participants à l'issue de l'après midi d'information interrogeaient ceux-ci sur les autres sujets qu'ils auraient aimé voir abordés.

Les questions sur les traitements sont les plus abondantes. Le thème devra rester prépondérant dans les années à venir. Un effort particulier a été fait en 2013 pour répondre aux attentes des participants concernant les traitements de deux affections spécifiques : la neutropénie et la thrombopénie. Ceux qui avaient participé l'an passé ont noté le progrès réalisé. A l'inverse, le thème des effets secondaires des traitements revient plusieurs fois dans les commentaires cette année, davantage que l'an passé où le sujet avait été abordé spécifiquement au cours de la journée. Il faudra y revenir dans une prochaine édition car c'est une demande forte.

Les questions sur les greffes de moelle osseuse apparaissent plus fréquentes que jamais. 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 la réponse à une demande spécifique émanant des patients « jeunes », même si ce groupe est minoritaire. Il faudra cependant se demander s'il ne serait pas préférable d'orienter les candidats potentiels à une greffe vers les journées spécialisées sur le sujet. Une coordination serait souhaitable avec les équipes organisatrices de la journée greffe de moelle pour les patients et les familles.

La demande d'information sur les avancées de la recherche est récurrente quand on interroge les patients ou leurs proches. C'est un motif d'espoir dont nous avons besoin et que les journées nationales satisfont par un point régulier sur les progrès en cours et les perspectives prometteuses. D'où sans doute un nombre plutôt modeste de questions à l'issue de l'après midi de 2013.

Les demandes d'information sur la maladie et ses traitements s'accompagnent souvent du souhait de rendre ces informations aussi facilement accessibles que possible par un effort de pédagogie. Il prend cette année une forme particulière : la demande de

traiter des cas concrets ou de laisser s'exprimer des patients ou des proches ayant vécu des expériences de maladie ou de traitement particulièrement significatives. En particulier des cas positifs précise-t-on parfois. Nous devons réfléchir aux moyens de donner suite à cette demande, qui n'est pas entièrement satisfaite par les reportages vidéo sur lesquels s'appuie la journée.

## AUTRES QUESTIONS

Un ensemble d'interrogations porte, non sur la maladie, mais sur des points connexes de nature néanmoins médicale.

De nombreuses questions s'attachent à la relation des patients 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. 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.

A travers le questionnaire destiné aux médecins, certains d'entre eux rejoignent les préoccupations des patients sur ces points. Ils expriment en particulier le souhait que la parole médicale au cours de l'après midi ne soit pas limitée aux hématologues spécialistes de la myélodysplasie, mais qu'elle soit étendue aux autres disciplines et aux autres soignants, ainsi qu'à tous ceux qui peuvent apporter l'information que les patients et leurs proches attendent sur la vie avec une maladie chronique grave.

Nous nous efforcerons dans les prochaines éditions de la journée d'information, ou dans d'autres actions, d'élargir le champ de l'information aux patients et à leur famille, afin de mieux les aider à vivre avec la myélodysplasie.

Bulletin publié  
Avec le soutien institutionnel de



## SAMEDI 6 AVRIL 2013 A TOULOUSE

### QUELQUES QUESTIONS SUR LA MYELODYSPLASIE

### LES REPONSES DU P<sup>R</sup> ODILE BEYNE-RAUZY

#### La maladie et son diagnostic

<i>La myélodysplasie est elle une maladie de la fin de la vie. ?</i>	Elle apparaît en moyenne vers 70 ans. Mais il y a néanmoins des cas rares chez les jeunes : la maladie survient dans 10% des cas avant 50 ans.
<i>Cette maladie concerne-t-elle autant les hommes que les femmes ?</i>	Un peu plus les hommes que les femmes.
<i>Est ce que des médicaments peuvent être à l'origine de cette maladie ?</i>	Oui la chimiothérapie et la radiothérapie peuvent favoriser sa survenue et la maladie devient alors une séquelle du cancer.
<i>La myélodysplasie serait donc moderne ?</i>	Non, elle est connue depuis longtemps mais la filière de soins a évolué depuis dix ans avec l'amélioration des connaissances et l'apparition des traitements.
<i>Pourquoi la myélodysplasie est-elle difficile à diagnostiquer ?</i>	Essentiellement parce que les médecins traitants la connaissent mal.
<i>Quelle est la différence entre la ponction de moelle osseuse et la biopsie ?</i>	On utilise la biopsie quand on a besoin de l'architecture de l'os. Elle se fait rarement pour cette maladie.
<i>Trouve-t-on des anomalies génétiques ?</i>	Seulement dans 50% de cas. Les anomalies sont souvent les mêmes. Leur identification permet de définir des traitements ciblés. De gros progrès ont été réalisés dans ces domaines depuis 3 ans.
<i>Est-ce une forme de cancer ?</i>	Les formes très agressives peuvent évoluer vers les leucémies, mais seulement dans 30% des cas. On parle d'état pré-leucémique.
<i>Peut-on envisager la guérison ?</i>	Il s'agit d'une maladie chronique. La guérison n'est envisageable que lorsqu'on peut effectuer une greffe de moelle (pratiquée jusqu'à 65 ans voire 70 ans).

#### Vivre avec la myélodysplasie

<i>Des rhumatismes sont ils en liaison avec la maladie ?</i>	C'est difficile à dire étant donné l'âge de la majorité des malades, âge auquel peut également survenir un rhumatisme banal.
<i>De nombreux patients se plaignent de crampes.</i>	Elles peuvent être fréquentes, souvent liées à l'excès de fer mais parfois aussi aux traitements.
<i>Est-ce-que l'activité sportive doit être réduite suivant l'état de la maladie ?</i>	Chaque malade connaît bien ses limites. L'activité physique ne peut faire que du bien pour maintenir certaines capacités physiques.
<i>La vaccination est-elle recommandée ?</i>	Oui contre le pneumocoque (pneumo 23 tous les 5 ans) ou la grippe. Après une infection et une prise d'antibiotique on peut avoir une moins bonne réponse du traitement pendant quelque temps. Le suivi des prises de sang permet de savoir s'il y a des risques d'infection en fonction du niveau des globules blancs. Dès l'apparition d'une fièvre au dessus de 38.5, il est conseillé de prendre ses antibiotiques.
<i>Je dois me faire opérer des varices, cela pose-t-il un problème ?</i>	Si le malade a un besoin de chirurgie important (opération, soins dentaires, etc.), il est nécessaire que les médecins se concertent pour trouver un compromis pour le moins de risques possible.
<i>Mon mari somnole souvent dans la journée. Pourquoi ?</i>	C'est normal car sa somnolence est liée à l'anémie (le corps fait des économies d'énergie).
<i>Question sur la dépression.</i>	Elle peut être réactionnelle à la maladie et il ne faut pas hésiter à la traiter car elle peut aggraver les signes de la maladie.

## **SITE INTERNET : 6 ANS, ÇA SUFFIT !**

Notre site [www.myelodysplasies.org](http://www.myelodysplasies.org) va fêter ses six ans. C'est beaucoup dans un domaine où la technologie évolue vite. C'est beaucoup aussi pour celle qui l'a élevé seule depuis sa naissance, Mélanie ! Nous souhaitons nous atteler à une révision, pour une modernisation qui permette aussi de répartir la tâche entre plusieurs d'entre nous.

Si vous avez le goût pour cette opération, rejoignez-nous et faites profiter tous les adhérents de vos compétences.

Mélanie utilise un «GuppY», qui est un peu lourd et assez vieux. Depuis le temps, elle fait ça de manière très personnelle. Pas sûr que ce soit homologué par les informaticiens!! Retoucher le site actuel ne serait donc pas une bonne idée.

Il faudrait un site convivial et ergonomique : moderne, efficace et facile pour les visiteurs, mais aussi plus léger (moins volumineux pour l'hébergement), et pas trop compliqué à gérer.

En bref, ce qu'il nous faut c'est un nouveau design et une bonne «trame» dans laquelle nous pourrions à plusieurs replacer et continuer d'alimenter les rubriques avec les textes et images de l'association, et connecter facilement les adhérents.

Pour cela il faudrait trouver un site «clé en main», fonctionnel, bien adapté à nos besoins, incluant un forum de navigation facile... le tout si possible gratuit! Depuis sa création, le site est hébergé gratuitement par Orphanet ; pouvoir continuer cela est un autre objectif.

Lecteurs, adhérents, y a-t-il parmi vous quelqu'un disposé à chercher avec nous le site qui conviendrait à l'association, (et qui nous plairait, car c'est important aussi) ?

D'avance merci à celui/celle là !

## **RÉSERVÉ AUX ADHÉRENTS : LE FORUM INTERNET**

Certains d'entre vous ont des difficultés à rejoindre le forum du site internet. Nous vous en rappelons le mode d'emploi.

**1** Connectez vous au site à l'adresse : [www.myelodysplasies.org](http://www.myelodysplasies.org)

**2** Sur la page d'accueil publique, dans le menu sur votre droite, sous l'indication «réservé aux adhérents», vous trouverez «+ accès zone privée, FORUM».

Cliquez dessus, le menu se déplie et indique : «se connecter (nom d'utilisateur et mot de passe fournis par l'association)». Cliquez dessus.

**3** Une petite fenêtre vous invite à renseigner votre nom d'utilisateur : **xxxxxx** puis votre mot de passe : **yyyyyy**.

Remplissez ces deux lignes, puis cliquez sur «OK». (Vous pouvez aussi cocher la case «Mémoriser mon mot de passe» si vous le souhaitez.)

Attention, veillez à bien être en mode de frappe «minuscules», car vos codes ne seraient pas admis en majuscules.

**4** Vous êtes maintenant sur la page d'accueil des pages privées réservées aux adhérents.

Vous pouvez visualiser les documents en cliquant sur les items du menu sur votre droite.

(Pour le premier document privé que vous consulterez, l'ordinateur vous demandera de vous identifier de nouveau : faites-le alors de la même manière que précédemment.)

Si vous voulez accéder au forum, cliquez sur «FORUM» au bas du menu.

Le menu se déplie alors et vous pouvez cliquer sur «forum des adhérents».

**5** Il vous faut alors vous connecter, en remplissant les cases de la ligne «CONNEXION», avec le même nom d'utilisateur : **xxxxxx** et le même mot de passe : **yyyyyy**.

Puis cliquez sur «Connexion», et vous accéderez au forum de discussion.

Voilà, nous espérons que ce n'est pas trop compliqué. Et nous comptons bien simplifier la procédure en révisant le site et en le rendant encore plus facile et plus agréable à consulter.

### **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](mailto:associationccm@yahoo.fr)

**Site Internet :**  
<http://www.myelodysplasies.org>

#### **Association CCM**

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



# « **Connaître et Combattre les Myélodysplasies** »

Association régie par la loi de 1901

## APPEL AUX COTISATIONS 2013

L'assemblée générale du 10 mai 2012 a fixé le montant de la cotisation annuelle à 20 Euros.  
La cotisation 2013 est demandée aux membres avant le 30 septembre 2012.

**Vous recevez cet appel parce que vous n'avez pas encore versé votre cotisation 2013.**

Pour régler votre cotisation 2013,  
Prière de remplir le bulletin de cotisation ci-dessous et de le renvoyer  
avec votre chèque libellé à l'ordre de : **C. et C. Myélodysplasies**  
à Association CCM 19 rue de l'Estrapade 75005 Paris



### CCM COTISATION 2013

Je soussigné(e) ..... souhaite régler ma cotisation 2013 à  
l'association **Connaître et Combattre les Myélodysplasies** et je joins le montant de la cotisation de **20 Euros**.

Nom : .....

Prénoms : .....

Rue et n° : .....

Code postal : .....

Ville : .....

Adresse électronique (email) : .....

Numéro(s) de téléphone : .....

Date :

Signature :