



## « Connaître et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901

### VIVRE AVEC UNE MYÉLODYSPLASIE

*Notre vie avec la myélodysplasie ne se limite pas aux traitements reçus et aux rapports avec nos médecins et d'autres membres du personnel soignant. Pour certains d'entre nous se pose en même temps la question de comment mener une vie aussi normale que possible en continuant une activité professionnelle à plein temps, en envisageant une diminution de cette activité (temps partiel) ou en engageant les procédures pour prendre une retraite de manière anticipée. Dans les trois cas, le fait d'avoir une maladie rare et chronique crée des difficultés, parfois insurmontables, et suppose souvent des sacrifices.*

*Pour favoriser l'information des patients et leurs proches sur ces questions, nous avons tout d'abord demandé à des adhérents de témoigner sur leur expérience afin de partager ces témoignages avec vous dans ce bulletin. D'autres pourront se faire entendre en retour.*

*Dans un deuxième temps, nous prévoyons de faire une enquête auprès de tous nos adhérents pour savoir s'ils ont pu conserver une activité professionnelle ou s'ils ont été obligés de l'abandonner après la survenue de leur maladie, pour connaître les problèmes auxquels ils ont dû faire face et pour solliciter leurs suggestions sur comment cela aurait pu mieux se passer.*

*A l'issue de cette enquête, nous voudrions attirer l'attention des responsables et des décideurs dans le domaine de la santé et du travail et leur faire des propositions pour améliorer la situation des personnes atteintes de myélodysplasie voulant continuer leur activité ou la cesser dans les meilleures conditions possibles.*

### **HANDICAPÉS ET MALADES, LES OUBLIÉS DE LA RÉFORME DES RETRAITES**

Dans le journal *Le Monde* du 8 octobre 2013, un collectif d'associations de « personnes vivant avec une maladie chronique, accidentées de la vie ou en situation de handicap » intervenait dans le débat sur la réforme des retraites dans les termes suivants qui s'appliquent bien aux patients atteints de myélodysplasie :

« Du fait de nos situations, nous sommes confrontés à des carrières professionnelles inégales, fractionnées : temps partiels subis, emplois précaires, évolutions de carrières ralenties, éloignement durable de l'emploi, arrêts maladies répétés, invalidité subie, parfois imposée... La pénibilité du travail est certes prise en compte dans ce projet, sous l'angle des conditions de travail et de l'exposition à des facteurs de risques professionnels, mais les pénibilités induites par notre état de santé ne sont pas considérées. Ces difficultés liées au travail avec

une maladie ou un handicap, trouvent comme point d'orgue le passage à la retraite, quand la pension, si réduite par des parcours professionnels en dents de scie, nous fait encore payer le prix fort, le prix de notre maladie, de notre handicap.

« Cette double peine, nous ne l'acceptons pas. « Rendre le système plus juste », « ouvrir des solidarités nouvelles », c'est aussi refuser que nos parcours professionnels irréguliers continuent de nous précariser dans l'âge, après la vie active. C'est un principe de Justice entre les citoyens, un principe qu'il faut assumer jusqu'au bout ! Les évolutions des dernières années ont de fait creusé notre précarité face à la vieillesse. Nous avons assisté à la construction d'un système qui, en lui-même, posait les bases d'une injustice profonde à notre égard : une retraite calculée sur un salaire de référence des 25 meilleures années, un nombre élevé de trimestre cotisés, un recul de l'âge de départ en retraite, facteurs structurellement inadaptés aux personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap. »

## NOS ADHERENTS TEMOIGNENT

*Des adhérents de CCM nous parlent de leur vie avec une myélodysplasie sur les thèmes travailler avec, prendre sa retraite avec...*

### TRAVAILLER AVEC

Voilà 8 ans que j'entretiens une relation intime avec ma compagne de tous les jours la MYELODYSPLASIE.

Huit années durant lesquelles j'ai dû m'adapter pour poursuivre mon activité professionnelle. Jamais de maladie, toujours fidèle au poste.

A 42 ans on ne pense pas arrêter de travailler malgré les traitements thérapeutiques successifs et les transfusions sanguines toutes les deux ou trois semaines.

Mais au fur et à mesure que le temps passe la qualité de vie se dégrade et les journées sont longues à assumer. Pour assurer une présence efficace sur mon lieu de travail, j'ai fait des concessions car rien ne m'a été proposé, ni par l'hématologue, ni par le médecin traitant, ni par le médecin du travail. J'ai toujours été déclarée APTE au travail !

J'ai donc demandé, moi-même, un aménagement de mon temps de travail à mon employeur et, c'est en accord avec lui que je suis passée de 38h à 36h par semaine avec perte de salaire et baisse du coefficient salarial. En parallèle, je gère mes congés en fonction de la maladie. Afin de m'octroyer du repos dans les moments les plus difficiles, je pose des congés.

2014, année de mes 50 ans, je suis loin de la retraite...et ma qualité de vie va continuer à se détériorer, mais les services médicaux et sociaux ne me proposent toujours rien.

Tout le monde me dit : « mets toi en maladie, mets toi en mi-temps thérapeutique »...

Je ne conçois pas que ce soit au patient de demander, nos médecins nous connaissent, nous suivent, ne sont ils pas là pour nous proposer des solutions pour aménager votre vie professionnelle ? Aucun d'entre eux ne m'a jamais proposé quelque chose. Ils se renvoient tous la balle, c'est un sujet tabou, aucun ne vous parle de votre avenir professionnel, on doit se débrouiller tout seul.

Jusqu'à quand pourrai-je travailler ?

Si je dois m'arrêter quels sont mes droits, mes indemnisations ?

Après le mi-temps thérapeutique, quel avenir ?

La maladie, le mi-temps thérapeutique ont leurs limites et après je fais quoi. ?

Puis-je être reconnue avec un taux d'invalidité ?

Qui peut proposer un travail à mi-temps : le médecin traitant, le médecin du travail, l'employeur, le patient.. ?

Quel avenir jusqu'à la retraite, comment vivre financièrement... ?

\*

Toutes ces questions je les ai posées aux médecins aucune réponse : ou si, « vous êtes jeune, on n'a jamais eu ce cas là, on ne sait pas ».

Pour ma part avoir une carrière professionnelle fait partie de ma thérapie, mais aucune réponse ne m'a été fournie par qui que ce soit pour améliorer mes conditions de travail et pour que je me projette dans l'avenir jusqu'à la retraite.

Un gros travail de sensibilisation, d'information reste à faire auprès de nos médecins, de nos administrations, car nous sommes de plus en plus nombreux à vouloir garder une activité professionnelle grâce à laquelle nous pouvons continuer à nous exprimer et à rester en connexion avec la société.

*Chantal*

### MYÉLODYSPLASIE ET ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

J'avais 52 ans lorsque j'ai appris que j'étais atteinte d'une myélodysplasie. J'ai travaillé à plein temps pendant les quatre ans qui ont suivi le diagnostic, la maladie étant encore assez discrète. Les années passant, mon état de santé s'est quelque peu dégradé. J'ai pu et j'ai dû terminer ma carrière à mi-temps, je n'ai pas voulu révéler à mon administration le motif de ma demande de temps partiel, cette pathologie étant quasiment invisible. De plus, aussi paradoxal que cela puisse paraître, j'éprouvais une certaine gêne au regard de cette situation. Au cours de ce temps de travail aménagé, la cotisation retraite était celle d'une demi année, ceci a bien évidemment eu un impact sur le calcul de ma pension.

La myélodysplasie, maladie rare, longue, chronique, pose vraiment problème au niveau de l'activité professionnelle et au-delà. Question plus épineuse encore, ne serait-elle pas dans certains cas une maladie professionnelle ?

*Une adhérente CCM*

## **RENDRE POSSIBLE LA VIE PROFESSIONNELLE**

J'avais 58 ans quand ma myélodysplasie a été diagnostiquée. La maladie ne limitait guère mon activité. Je manquais de globules blancs, mais je n'étais pas particulièrement sujet aux infections. Le reste allait plutôt bien. J'ai décidé d'éviter les transports en commun, ces « bouillons de culture ». J'ai abandonné RER et métro pour aller au travail et j'ai pris ma voiture, troquant ainsi bousculades contre embouteillages, lecture contre musique, prime de transport contre frais d'essence. J'avais la chance de disposer d'un parking sur mon lieu de travail, un détail qui changeait tout.

Je n'avais jamais envisagé ma « fin de carrière ». Il n'avait jamais été question que je m'arrête dès 60 ans et l'horizon des 65 ans était lointain. J'exerçais ce qu'on appelle une « activité intellectuelle », qui débute tard et peut se prolonger durablement sans usure corporelle. Mais la maladie allait se charger de mettre à ma vie professionnelle des limites que je n'avais pas imaginées.

Ma situation s'est dégradée, l'anémie s'est installée, accompagnée d'une sévère thrombopénie. La première vous laisse sans forces, le souffle court ; la seconde trotte dans votre tête, vous met à l'affût du moindre saignement. Les traitements restant sans effet, j'ai été transfusé soixante fois en trois ans, de globules rouges souvent, de plaquettes quelquefois. J'ai préféré ne rien dire sur mon lieu de travail, où les horaires sont à peu près libres, le travail jugé d'après les résultats plutôt que les heures de présence. Une chance encore une fois.

J'ai cessé de donner des cours aux étudiants. C'était une consommation d'énergie que mon moteur ne pouvait plus supporter, un rendez-vous récurrent que les besoins transfusionnels ne permettaient plus d'honorer. Je me suis concentré sur des activités moins exigeantes, que je pouvais en partie exécuter à domicile... ou même en hôpital de jour. Ecrire plutôt qu'enseigner. Comment aurais-je pu continuer de travailler si je n'avais pas bénéficié d'une aussi grande souplesse ?

Mais toutes ces conditions exceptionnellement favorables n'auraient pas suffi si je n'avais pas pu compter sur la solidarité discrète de mes collègues. Au moment où ma maladie s'est déclarée puis aggravée, j'étais engagé au sein d'une équipe. J'en étais souvent l'animateur, ne serait-ce que parce que j'étais « l'ancien », celui qui met sa signature sur les demandes de financement et qui rend compte des résultats devant les instances d'évaluation.

Mes collègues ont pris le relais en douceur, palliant d'abord mes absences à répétition autant de fois que nécessaire, puis assumant une part croissante de responsabilités tout en maintenant une concertation continue avec moi. Le passage de témoin entre générations s'en est trouvé accéléré sans que j'aie été mis hors jeu. Je ne crois pas que la qualité de nos travaux s'en soit ressentie.

Et pourtant ma myélodysplasie avait évolué. Dans la dernière année de mon activité professionnelle, j'ai abandonné le train-train des transfusions pour intégrer le protocole Vidaza-EPO : une semaine d'injections, perte d'appétit, réaction cutanée, fatigue accrue, lente récupération la semaine suivante, puis quinze jours de relative tranquillité et retour des injections, cure suivante. Les absences ont cessé d'être ponctuelles au gré des transfusions. C'était désormais une semaine par mois, au minimum. Heureusement la retraite était proche.

Cahin-caha je suis ainsi arrivé au bout de ma vie professionnelle et j'ai pu bénéficier d'une retraite pleine malgré sept ans de maladie chronique, mes sept meilleures années salariales, qui auraient pesé lourd dans le montant de ma retraite si j'avais dû m'en passer. Mais j'ai eu la chance de combiner des circonstances exceptionnellement favorables. D'abord des conditions matérielles : les unes très prosaïques (aller au travail en voiture, plus confortablement qu'en transport en commun), les autres plus complexes (une activité plus intellectuelle que physique ; travailler chez soi comme à son bureau, indifféremment). Mais aussi, mais surtout, des conditions humaines : soutien de son environnement de travail, souplesse de la direction et bienveillance des proches collègues, prêts à vous faciliter la vie en cas de besoin. C'est une belle occasion de connaître ses amis.

Désormais retraité, je me retourne vers cette période avec d'autant plus de sérénité que ma maladie a maintenant reculé sous l'effet du Vidaza. La réussite du traitement a permis d'espacer les cures : non plus toutes les quatre semaines, mais toutes les cinq, les six et même les sept semaines. Des semaines pour vivre, pas seulement survivre. Et se battre afin que d'autres puissent aussi bénéficier des conditions qui rendent possible la poursuite d'une activité professionnelle avec une maladie chronique.

*Patrick*

## A LA RECHERCHE D'UNE RETRAITE NORMALE

01/04/2011 je suis en retraite et ce n'est pas un poisson d'avril. Mon épouse m'a précédé de trois mois. Nous nous retirons dans notre maison en bord de mer. Nos deux petits enfants viennent passer les vacances avec nous. Nous sommes heureux et faisons des projets.

Octobre 2011, tondre ma pelouse devient très difficile. Je consulte une première fois ; mon médecin pense qu'il s'agit du contre coup de la retraite et me prescrit un décontractant. Je consulte une seconde fois ; cette fois j'ai droit à un fortifiant. Lors de la troisième visite, le remplaçant de mon médecin référent me propose de faire un examen sanguin. Avant même que je n'aie eu le temps de faire pratiquer cet examen, mon épouse m'emmène aux urgences. Taux d'hémoglobine : 4,5.

Personne à ce moment n'a encore émis l'hypothèse d'un S.M.D. Le chef de service des urgences diagnostique une possible hémorragie interne et me fait transférer dans un établissement capable de pratiquer les examens utiles pour débusquer l'hémorragie fantôme. R.A.S.

Enfin après 4 jours, un médecin oncologue et hématologue pratique une ponction de moelle osseuse et diagnostique un S.M.D.

Bien entendu, je suis prévenu très vite du côté définitif de la maladie et que j'allais devoir « apprendre à vivre avec ».

Tout s'écroule. Fini les projets. Fini les séjours à l'étranger ou à l'autre bout de la France. Une seule chose me préoccupe : ou en est mon taux d'hémoglobine, quand et où me faire transfuser ?

Jusqu'à la fin 2013, mon moral n'est pas très bon. La vie à la maison est sous tension. Je n'ai plus envie de faire le moindre effort. Jusqu'au jour où je décide de rencontrer une psychologue puis, après deux séances, une psychiatre.

Bien entendu, la maladie est toujours là, mais il est plus facile de la supporter. J'ai même prévu une semaine de vacances avec mes petits-enfants.

Depuis, une greffe de moelle m'a été proposée. Enfin la perspective d'une guérison se profile à l'horizon et la reprise d'une retraite « normale ».

Jacky

## RAPPEL

En prélude au congrès des spécialistes de la myélodysplasie, une journée d'information se déroulera en Avignon le 22 mai 2014. L'assemblée générale de notre association se tiendra le même jour.

**MYÉLODYSPLASIES**  
Journée régionale d'information  
des malades et de leurs proches

**AVIGNON**  
**22 MAI 2014**  
Université Site Sainte Marthe - 74 rue Louis Pasteur  
**10h00 à 12h00**

Inscription gratuite mais **OBLIGATOIRE**  
SUR [www.journeemyelodysplasies.org](http://www.journeemyelodysplasies.org)  
Par courrier demandez votre formulaire papier ici  
Par téléphone au 06 83 99 84 62

Organisée par : **CCM** (Comité Central des Myélodysplasies) **10** Journées du GFM (Groupe Francophone des Myélodysplasies) [www.gfmgroup.org](http://www.gfmgroup.org)

## 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

