



## « Connaître et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901

# Myélodysplasies

5<sup>ème</sup> Journée Nationale d'Information des malades et de leurs proches

Avec le soutien de



AMGEN

Pierre Fabre  
Médicament

NOVARTIS

JANSSEN

ONCONOVA  
TARGETING CANCER & PROTECTING HEALTHY CELLS



**Samedi 28 Mars 2015**  
de 13h30 à 17h30

**19 villes en France**

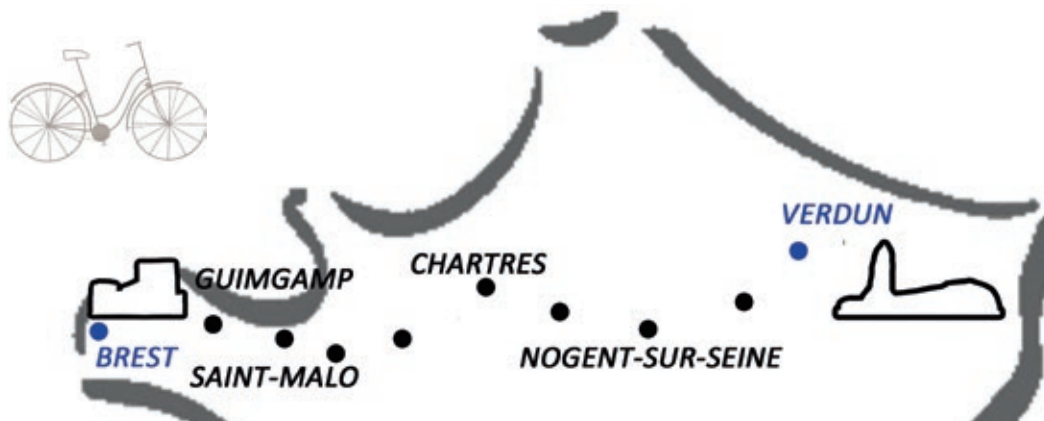
La cinquième journée nationale d'information des malades et de leurs proches sur les myélodysplasies se déroulera samedi 28 mars 2015 dans 19 villes en France.

Comme lors des éditions précédentes, l'initiative vient conjointement de notre association et du GFM (Groupe francophone des myélodysplasies), qui rassemble les médecins spécialistes de notre maladie et que nous remercions chaleureusement.

L'après midi sera consacrée à une présentation des éléments permettant de mieux comprendre la maladie et ses traitements, d'être informé sur les avancées et les espoirs de la recherche et sur les moyens de mieux vivre avec une myélodysplasie. Ce sera l'occasion de riches échanges avec nos médecins et entre patients. Vous pouvez vous inscrire dès maintenant en remplissant le bulletin joint ou sur le site [www.journeemyelodysplasies.org](http://www.journeemyelodysplasies.org).

## A VÉLO CONTRE LES MYÉLODYSPLASIES

VERDUN – BREST, EN 10 ÉTAPES (11-20 AOÛT 2014)



Du 11 au 20 août 2014, CCM a participé à une action sportive et bénévole ayant pour but de faire connaître notre maladie et notre association et aussi de militer en faveur des dons de sang et de moelle osseuse (voir Bulletin d'information Été 2014).

### LA LONGUE RANDONNÉE DE QUATRE AMIS

L'action, qui a pris la forme d'un rallye à vélo entre Verdun et Brest, a été très largement suivie par les médias locaux et régionaux, avant, pendant et après l'évènement. Elle a eu le soutien de l'Établissement Français du Sang (EFS), de la Fédération des Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains (France ADOT) et des associations de donneurs de sang dans la plupart des communes étapes.

L'action entreprise par CCM était de relier notre antenne lorraine (animée par Chantal Remy) à notre antenne bretonne (animée par Nicole Béquart). Pour cela 4 cyclistes amateurs, amis de Chantal Remy, ont effectué 950 km entre Verdun et Brest à vélo en 10 étapes. A chaque ville étape le maire ou un autre élu a reçu les cyclistes et la caravane suiveuse conduite par des conjoints des cyclistes venus les encourager dans leur action. A plusieurs étapes des personnes atteintes de myélodysplasie et des adhérents CCM étaient présents pour accueillir les cyclistes.

La générosité du geste des quatre cyclistes (Alain, Armand, Pascal et Patrick), inspirés par leur amitié pour une copine atteinte de myélodysplasie, leur a permis d'effectuer un réel exploit sportif tout en soutenant CCM, le don de sang et le don de moelle osseuse.

### FAIRE MIEUX CONNAÎTRE CCM ET LES MYÉLODYSPLASIES

Dès avant le démarrage du périple « A Vélo Contre les Myélodysplasies » la presse lorraine avait annoncé les préparatifs de l'évènement. Lors de chacune des étapes des articles de presse locale et régionale ont souligné le grand cœur des cyclistes et leur performance sportive et ont présenté des informations sur les myélodysplasies et l'association CCM. A leur retour en Lorraine les radios locales ont repris le relais pour informer le public de leur exploit.

Les retombées de cette aventure humaine ne sont pas facilement chiffrables mais en tout état de cause les myélodysplasies sont désormais un peu mieux connues en France, d'est en ouest, car la presse écrite a suivi au jour le jour l'avancée de nos cyclistes et, le bouche-à-oreille faisant, Chantal et Nicole ont pu créer des contacts dans plusieurs régions. Il reste à déterminer si à l'avenir notre association doit renouveler ce type d'action sous une forme ou une autre.

Bien entendu cette aventure n'aurait pas pu avoir lieu sans le soutien financier de nos nombreux partenaires lorrains et de NOVARTIS. Nous leur sommes infiniment reconnaissants.

### Retrouvez le périple en images

Si vous voulez en savoir plus, très prochainement vidéo et photos seront disponibles sur notre site

[www.myelodysplasies.org](http://www.myelodysplasies.org)

et dès maintenant sur la page facebook

**À Vélo contre les Myélodysplasies**

## QUELQUES MOMENTS FORTS :

**11 août :** Départ de l'ossuaire de Douaumont, hommage aux 'poilus' de la Grande Guerre avec le maire, Mme S. Vaudron ; puis une heure plus tard départ de Verdun, en présence de Mme C. Prot et M. Y. Scotti, adjoints au maire, en charge de la santé et des sports, et de Patrick Festy président de CCM.

Escale surprise à Brizeaux, chez le maire, M. N. Martin. Arrivée à Chalons en Champagne, en présence de Mme M. Lizola, adjointe chargée des sports et de la vie associative.



**12 août :** Arrivée à Nogent sur Seine, sous la pluie, en présence M. Regazzacci, adjoint au maire et président de la Croix Rouge, de M. F. Serieys, président des donneurs de sang, de M. J-P. Barthélémy, président de France ADOT.

**13 août :** Fontainebleau sous la pluie. Accueil de Mme H. Maggiori, adjointe à la culture et aux sports.

**14 août :** Arrivée à Chartres. Accueil de M. B. Desormeaux, chargé de mission à la mairie. Collecte de sang avec l'EFS (Mme Boiteux) et le président des donneurs de sang (M. Hautecourt). Parmi les donneurs, Marie, la fille de Chantal, venue la soutenir.



**15 août :** Étape à Alençon, jour férié, mais des cyclotouristes nous attendent, des malades sont aussi présents.

**16 août :** Fougères, accueil de Mme E. Jeanbeau, chargée de la santé à l'Hôtel de ville et remise de cadeaux, suivi d'un dîner avec des membres de CCM venus nous rencontrer.

**17 août :** Passage par le Mont Saint Michel avant l'arrivée à Saint Malo. Etape mémorable en toute amitié.

**18 août :** Guingamp, accueil chaleureux par le maire, M. Le Goff, et la presse. Photos souvenirs avec la Coupe de France 2014, un joli cadeau pour Alain, Armand, Pascal et Patrick, « footeux » depuis toujours.

**19 août :** Accueil à Morlaix par le maire, Mme A. Lebrun, et par Mme S. Le Friant de France ADOT





## ARRIVÉE À BREST

**20 août** : Dernière journée, escales à Landivisiau, Landerneau, Guipavas.

À Landivisiau, accueil par le maire, Mme L. Claisse.  
À Landerneau, Mme M-J. Cunin, adjointe aux solidarités et Mme M. Poudoulec de France ADOT.  
À Guipavas, M. J. Moal, adjoint au sport et à la vie associative. Et autant de rendez-vous avec les journaux qui nous accompagnent.



L'arrivée à Brest est grandiose, au port du Moulin Blanc. Un bonheur intense partagé par les quatre copains et Chantal. Longue discussion avec le Dr B. Mercier, du laboratoire d'histocompatibilité de génétique moléculaire du CHU de Brest, MM. D. Raguénas et M. Gourvenec, présidents des donneurs de sang, M. T. Seité, donneur de moelle osseuse et M. P. Apéré, adjoint aux sports. Et les amis du vélo de Guilers et leur président, M. André.



### 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 : Josyane Wurth

**Bulletin publié**

**Avec le soutien institutionnel de**

