



« Connaître et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901

5^{ème} édition de la Journée nationale d'information sur les myélodysplasies (28 mars 2015)

Depuis 2010, notre association a organisé à cinq reprises une journée nationale d'information sur les myélodysplasies, à l'intention des familles et de leurs proches. Elle l'a fait chaque fois en collaboration étroite avec les médecins spécialistes du Groupe francophone des myélodysplasies (GFM). Pour la première édition, c'était dans six villes (Lille, Marseille, Nantes, Paris, Strasbourg et Toulouse) et avec environ 450 participants. Depuis lors, le nombre de centres organisateurs n'a cessé de s'accroître, accompagné d'une augmentation du nombre de participants. Cette année pour la 5^{ème} édition, la manifestation a eu lieu dans vingt villes (Angers, Avignon, Besançon, Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Grenoble, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Nancy, Nice, Paris, Perpignan, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse et Tours) et la participation a atteint un niveau record (728 personnes). Au total, en cinq éditions, l'information a bénéficié à près de 3200 patients et proches de patients.

Depuis 2011, un questionnaire a été distribué à tous les participants permettant de connaître le profil des patients et des proches et de recueillir les avis et suggestions des uns et des autres sur le contenu et le déroulement de la journée. Près de six personnes sur dix ont ainsi fourni ces informations, soit au total en quatre éditions, 910 patients et 622 proches de patients. On a donc une image précise des participants et de leurs attentes.

CCM remercie tous ceux qui ont assuré l'accueil des participants et l'animation de cette journée :

Michèle Aumaître, Jean-Claude Barrière, Dominique Bonavitacola, Didier Belloir, Salomon Bénisty, Jacques Bernard, René Boucard, M. et Mme Jean-Claude Brossier, René Carrière, Pascale Chemli, Madeleine Covelli, Bénédicte Driard, M. et Mme Guy Dulong, Mélanie Dusfour, Jacqueline Fagnant, Patrick Festy, Marie-Noëlle Gagnan Perez, Fabrice Ghérardi, Ursula Giesen, Sarah et Frédéric Jenny, Gérard Hermand, Paule Jeannin, Gilles Lazare, Nadine Lefrançois, Geneviève Le Scornet, Marie-Cécile et Raymond Mallarte, Michel Massoulier, Andrée et Gérard Mérimol, Michel Perez, Annick Pesqueux, Jacques Pougea, Gilbert Prin, Chantal Rémy, Alain Vasché, Josyane et Jean-Claude Wurth.

C. Abraham, Dr S. Ame, Dr C. Bastard, Dr M. Bernard, Dr A. Berceau, Dr C. Berthon, Pr O. Beyne-Rauzy, Dr O. Brehar, V. Breysse, Dr J. Cavelier, Dr S. Chebrek, Dr Y. Chelgoum, F. Chermat, Dr S. Chèze, Dr P. Cony-Makhoul, D. S. Corm, Dr S. Dimicoli-Salazar, Dr N. Dymtruk, Pr P. Fenaux, Dr N. Frenkiel, Pr F. Garban, Dr M. Gardembas, Dr V. Gelsi-Boyer, A-F. Gotti, Dr M-P. Gourin, Dr A. Guerci-Bresler, Pr E. Gyan, M. Hathroubi, D. Loye, Dr L. Legros, P. Kostopoulos, A-S. Menanteau, Dr C. Mohr, Dr S. Nimubona, Pr S. Park, Pr C. Rose, Dr B. de Renzis, C. Riffaud, Dr L. Sanhès, R. Sapena, F. Sauban, Dr B. Slama, Dr A. Stamtoullas, Dr S. Thépot, Pr N. Vey, Dr S. Vigouroux, Pr E. Wattel, Dr H. Zerazhi.

1. Qui sont les participants

La myélodysplasie se déclare généralement à un âge avancé. L'âge moyen des patients ayant participé aux journées d'information est de 70 ans ; ils avaient 66 ans au moment où leur maladie a été diagnostiquée.

Paradoxalement pourtant, ces chiffres sont peu élevés par rapport à la plupart des constats faits par les médecins. Par exemple, les patients diagnostiqués en 2004 aux Etats-Unis l'ont été en moyenne à 74 ans.

Dans le Bulletin CCM Hiver 2009, la répartition des âges au diagnostic en Allemagne révélait un âge moyen de 72 ans, qui confirme l'ordre de grandeur américain. C'est 6-8 ans de plus que les participants aux journées, qui apparaissent donc comme relativement jeunes, certaines personnes ayant eu moins de 60 ans, voire moins de 50 ans lors de leur diagnostic.

Les raisons de cet écart sont aisément compréhensibles : l'effort du déplacement pour assister à la journée d'information est plus accessible aux moins âgés qu'à ceux d'un âge plus avancé.

On en veut pour preuve la proportion de patients venus d'un autre département pour participer à la journée d'information : chez les patients les plus jeunes (moins de 60 ans), ils sont quatre sur dix à être venus du Gers à Toulouse, par exemple, mais chez les plus âgés (80 ans ou plus), ils sont deux fois moins nombreux, seulement deux sur dix. Il n'en est pas moins remarquable de voir un malade de 82 ans faire deux heures de route pour venir suivre la réunion à Rouen ! Mais le fait est là : de nombreux patients sont empêchés de venir du fait de leur âge, d'autant que celui-ci ajoute ses effets à ceux de la maladie.

Les conséquences pour CCM sont importantes : tout le monde ne peut pas se déplacer pour recevoir l'information ; celle-ci doit venir vers un grand nombre d'entre vous, par la poste, par le téléphone ou par internet. C'est pourquoi un prochain Bulletin sera consacré aux questions des participants lors de la journée d'information et aux réponses des médecins et des autres soignants. De même, les reportages diffusés au cours de la journée, témoignages de malades et explications médicales, sont aussi accessibles de chez vous à tout moment sur le site de la journée, www.journeemyelodysplasies.org.

Les hommes plus touchés que les femmes

La majorité des patients ayant participé aux journées d'information sont des hommes (56 %), une minorité des femmes (44 %). Ce n'est pas une surprise car de nombreux travaux scientifiques constatent une prédominance d'hommes parmi les personnes atteintes. Dans les exemples allemand et américain déjà cités, les nouveaux patients sont à 53 ou 55 % des hommes et 45 ou 47 % des femmes. Les femmes sont donc moins nombreuses à être touchées par la myélocytose, bien que celle-ci se manifeste à des âges où elles sont majoritaires dans l'ensemble de la population.

Parmi les participants, il y a nettement plus de femmes que d'hommes avant 65 ans et beaucoup moins aux plus grands âges. La différence est importante : ceci signifie par exemple que la difficile compatibilité entre maladie et emploi est une question qui nous est davantage adressée par des femmes que par des hommes. Tout comme, dans la société, la question de la conciliation entre emploi et vie familiale est essentiellement portée par les femmes. En sens inverse, le cumul de la fatigue au grand âge, si typique de la myélocytose, affecte un nombre plus important d'hommes que de femmes.

Des patients diagnostiqués récemment

Les patients présents à la journée d'information sont avant tout ceux dont le diagnostic est récent : plus de 20 % ont été diagnostiqués au cours de l'année qui vient de s'écouler, 40 % au cours des 24 derniers mois. Ils sont en train de découvrir la maladie et ses traitements. Il en résulte un fort renouvellement des participants d'une journée d'information à la suivante. A chaque fois, les deux tiers des patients assistent pour la première fois. Les éléments essentiels de connaissance de la maladie et des principes d'action des traitements doivent être à nouveau exposés, pour aider chacun à comprendre sa situation. Les aspects plus novateurs ne peuvent venir que dans un second temps. La maladie est toutefois suffisamment complexe pour que les patients les plus expérimentés tirent profit d'un rappel des informations de base.

L'ancienneté moyenne du diagnostic des patients participants est de 4 ans : à mesure qu'on avance dans le temps, des patients s'en vont, que leur décès soit dû à la maladie ou plus généralement à l'âge. Nous le constatons malheureusement en suivant au quotidien le parcours des adhérents de CCM. Mais les choses ont beaucoup changé en quelques années : entre les journées d'information de 2011 et 2015, l'ancienneté moyenne du diagnostic des patients a progressé de 25 %, passant de 3,7 à 4,6 ans, ce qui représente un gain très appréciable.

Progrès dans la lutte contre la myélocytose

Dans un entretien à la base des Récits croisés sur les myélocytoses, un médecin spécialiste présentait ainsi les progrès médicaux récents : « On voit une prise de conscience et un intérêt pour cette maladie ; à tous les congrès, les salles sont pleines. C'est très certainement dû à une meilleure compréhension de la maladie, des scores qui permettent de définir les traitements à faire et surtout l'arrivée des traitements : les chimios qui n'existaient pas, le dopage qui ne se faisait pas non plus à grande échelle. Et en même temps une meilleure connaissance de toutes les maladies des personnes âgées et du vieillissement en général. »

Des patients souvent accompagnés

Parmi les participants aux journées d'information, quatre sur dix sont des proches de patients. La moitié des patients viennent avec un proche. Il s'agit dans la majorité des cas d'un couple ; moins souvent, c'est un enfant venant avec un des ses parents, la plupart du temps une personne âgée malade venant avec un enfant adulte ; plus exceptionnellement, un enfant malade accompagné de ses parents.

Quand un proche vient s'informer sans que le patient soit présent, la fréquence des différentes situations est un peu différente. Une fois sur deux, c'est un enfant venant à la place d'un de ses parents malades, celui-ci étant peut-être trop âgé pour se déplacer. Un peu moins souvent, c'est l'époux ou l'épouse qui vient aux nouvelles.

On souligne à juste titre l'importance du rôle des proches dans l'accompagnement des patients face à la myélodysplasie. Les proportions sont frappantes aussi bien par leur ampleur que par leur permanence dans le temps. Nous avons mis ici l'accent sur les solidarités les plus courantes, entre conjoints et entre parents et enfants, mais on ne peut pas négliger celles entre frères et sœurs ou entre amis, que nous observons aussi.

2. En savoir plus sur la myélodysplasie

Chaque année, la journée d'information traite deux types de sujets. Les premiers portent directement sur la myélodysplasie et ses traitements, y compris un point sur les recherches en cours et les avancées qu'elles promettent. L'hématologie est ici au centre. Les seconds s'attachent à des aspects plus généraux de la vie avec la maladie, qu'il y ait là une dimension médicale (non hématologique) ou psycho-sociale. Chaque année sur ces différents sujets, les participants ont exprimé leur souhait d'en savoir plus, révélant ainsi les attentes des patients et de leurs proches en matière d'information sur leur maladie.

Mieux connaître la maladie et ses traitements

Beaucoup d'entre nous voudraient approfondir leur connaissance de la myélodysplasie, au-delà de ce qu'expliquent les vidéos et les brochures à leur disposition. Trois sujets sont particulièrement mis en avant : les symptômes, la diversité de la maladie et son évolution. Quand on parle de myélodysplasie on pense à la fatigue, comme corollaire de l'anémie, mais c'est un terme bien vague que certains souhaiteraient voir approfondi : « aujourd'hui, être fatigué ne signifie pas grand-chose et je sais que la fatigue est accompagnée de divers autres maux » : faiblesse physique, douleurs osseuses, crampes ; quand ces symptômes sont-ils 'normaux' ou deviennent-ils alarmants ? La myélodysplasie est aussi connue comme une appellation générique, que les médecins mettent souvent au pluriel, aussi la diversité de la maladie est-elle questionnée : « tous les patients n'ont pas la même maladie, les soins sont différents », qu'en est-il des patients atteints de LMMC, 5q- ou même de LAM, comme autant d'appellations mystérieuses ?

Enfin, la maladie est évolutive et beaucoup aimeraient passer du diagnostic au pronostic : « quand devons-nous commencer les traitements ? », pour combien de temps ? et qu'advient-il après ?

Par comparaison, le détail et la pratique des traitements ont suscité moins d'interrogations cette année que les années précédentes, sans doute parce que les reportages répondaient par avance à la plupart des questions. En particulier, l'administration du Vidaza et le déroulement des greffes ont fait l'objet d'exposés précis, même si certains participants voudraient en savoir davantage sur les mécanismes d'action des molécules ou sur les effets secondaires tant redoutés. Mais les demandes les plus pressantes concernent les allogreffes de moëlle osseuse et conduisent les organisateurs à s'interroger sur la place qu'il convient de donner au sujet, compte tenu des espoirs de guérison qu'il suscite, de la complexité de la procédure et des possibilités de son application réservées à une minorité de patients. Mais les patients relativement jeunes étant fortement représentés dans l'assistance, près de la moitié des participants sont éventuellement concernés par un projet de greffe du fait qu'ils ont moins de 70 ans.

Les progrès de la recherche médicale sont aussi un thème porteur d'espérances pour la plupart des participants. Un point est fait chaque année sur les avancées et les promesses, aussi le nombre de questions complémentaires est-il restreint. En revanche, il est systématiquement demandé à CCM de rendre compte à ses adhérents des protocoles et des progrès en cours. Nous nous efforcerons dans de prochains bulletins de satisfaire ces attentes légitimes en donnant la parole aux chercheurs cliniciens, biologistes ou généticiens impliqués dans les tentatives pour mieux comprendre les myélodysplasies et les traiter plus efficacement.

Vivre avec la myélodysplasie

Des efforts avaient été faits cette année pour aborder dans les reportages vidéos un nombre accru de questions ne relevant pas directement de l'hématologie, mais de dimensions plus larges de la vie avec la myélodysplasie. Il en est résulté un accroissement du nombre des questions des participants sur ces sujets, ce qui souligne bien leur importance pour nous.

En témoigne en particulier la demande insistante – des patients aussi bien que des proches – d'un « accompagnement des personnes en souffrance psychologique » et en particulier au début du diagnostic.

Dans une enquête en 2012 auprès des adhérents de CCM, menée avec les médecins de Limoges, il était apparu que la maladie n'est pas seulement fatigue, frein, restriction, elle est aussi émotion, angoisse, inquiétude. Et on notait en particulier que ces troubles ne sont que modérément liés au développement de notre maladie, les craintes les plus fortes étant chez les malades sans traitement. Le Bulletin de CCM au printemps 2013 concluait ainsi : 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.

Témoigne aussi de préoccupations en marge des aspects purement hématologiques le nombre de questions et commentaires s'attachant à des dimensions de la vie quotidienne. Il s'agit par exemple de « l'alimentation pendant le traitement et entre les traitements », de l'activité physique et du sport, voire les voyages, mais aussi pour les plus jeunes « comment faire face à la perte de qualité de vie quand on travaille ? », ou cet appel à « la prise en compte des relations de couple quand on est atteint de myélodysplasie ». Il est apparu des questions très concrètes sur les soins et les précautions à prendre et la nécessité d'aborder certains points plus pratiques pour les patients et leurs proches.

Soins et conseils infirmiers

Les préoccupations de la vie quotidienne conduisent CCM à organiser samedi 26 septembre 2015 à Paris une réunion ouverte à tous sur les « Soins et conseils infirmiers pour les patients souffrant de myélodysplasie », à l'occasion de l'assemblée générale de l'association. Des informations sur cette après-midi d'échange sont données dans la convocation à cette assemblée.

3. Pour conclure

La 5^{ème} journée nationale d'information sur les myélodysplasies s'est déroulée le 28 mars 2015 dans 20 villes en France grâce au concours de 30 médecins spécialistes, d'infirmiers et d'infirmières, de psychologues, d'assistantes sociales et d'autres personnels de santé. C'est une remarquable mobilisation au service des patients et des proches et nous sommes reconnaissants à tous ces intervenants.

A côté des soins qui nous sont dispensés, la volonté de diffuser une information de qualité sur la myélodysplasie, ses traitements et la vie avec la maladie est essentielle dans le combat que nous menons pour que les patients qui le souhaitent puissent être des acteurs de leur prise en charge à l'hôpital et hors de celui-ci.

Pour mesurer les efforts dans cette direction et ceux qui restent à faire, il a été demandé aux médecins des 20 villes si, dans leur région, « Le diagnostic de la myélodysplasie fait l'objet d'une consultation d'annonce organisée », donnant ainsi l'occasion d'une information détaillée et personnalisée sur la maladie et le parcours de soins à venir. C'est Oui dans 6 cas, Oui mais pas partout dans 9 cas, Non dans 5. Il reste du chemin à parcourir pour que cette préconisation du Plan cancer devienne effective sur tout le territoire, et que les angoisses liées à l'entrée dans la myélodysplasie soient ainsi dument prises en compte.

Tout aussi directement reliée à la qualité de vie du patient, l'hospitalisation à domicile permet sous certaines conditions une administration des soins et traitements chez soi plutôt qu'à l'hôpital, réduisant ainsi fatigue, attente... et coût de la santé. A la question « Les patients peuvent-ils recevoir des soins en hospitalisation à domicile pour leur myélodysplasie ? » la réponse est Oui dans 3 cas sur 20, Oui mais pas partout dans 12 cas, Non dans 5. Là encore, la carte de France des soins médicaux apparaît tachetée comme une peau de léopard. Il faut s'attacher à améliorer la situation en soutenant les médecins qui ont répondu « J'y travaille ».

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

Bulletin publié

Avec le soutien institutionnel de

