

LE CONTENU DE NOS BULLETINS D'INFORMATION

N°	<i>Nom du Fichier Contenu et date</i>	Table des matières
01	200811CCMBulletinAutomne-1.pdf <i>Bulletin d'Information Automne 2008</i>	<ul style="list-style-type: none"> * CONGRES DE TOULOUSE 1. Sur l'EPO 2. Sur la chélation du fer 3. Sur le Revlimid. 4. Pour les formes plus sévères de myélodysplasie * TEMOIGNAGE DE NICOLE BEQUART * REUNION A NANCY * ENQUETE « VIVRE AVEC LA MYELODYSPLASIE»
02	200902CCMBulletinHiver-1.pdf <i>Bulletin d'Information Hiver 2009</i>	<ul style="list-style-type: none"> * Enquête transversale sur les SMD * DEUX TEMOIGNAGES : 1. Myélodysplasies, maladies professionnelles 2. Histoire assez optimiste d'une myélodysplasie * LES ESSAIS THERAPEUTIQUES DU GFM
03	200904CCMBulletinPrintemps-1.pdf <i>Bulletin d'Information Printemps 2009</i>	<ul style="list-style-type: none"> * LE REGISTRE DES SYNDROMES MYELODYSPLASIQUES * CCM A VOTRE ECOUTE * REUNION PATIENTS-MEDECINS A PARIS 1. Le vécu des patients 2. Interventions des médecins 3. Fruits du dialogue patients/médecins
04	200910CCMBulletinAutomne-1.pdf <i>Bulletin d'Information Automne 2009</i>	<ul style="list-style-type: none"> * ASSEMBLEE GENERALE 16 MAI 2009 1. Les actions en cours 2. Des projets 3. Questions, débats 4. Votes * DEUX TEMOIGNAGES 1. Ma maman a une grave maladie : la myélodysplasie 2. Alain, né en 1945. - Diagnostic : mars 2008 * ANNONCE D'UNE MYELODYSPLASIE * ECHANGES SUR LES TRAITEMENTS
05	201001CCMBulletinHiver-1.pdf <i>Bulletin d'Information Hiver 2010</i>	<ul style="list-style-type: none"> * A STRASBOURG, LES 30 ET 31 MARS 2010 * COMMENT S'EST PASSEE L'ANNONCE DE NOTRE MALADIE 1. Un sentiment de sérénité 2. Le brouillard de l'incompréhension 3. Un choc 4. Quels facteurs derrière cette diversité ? * ECHANGES SUR LES TRAITEMENTS * LES PATIENTS ATTEINTS DE SMD ET LA GRIPPE A 1. Ils ne se sont pas fait vacciner 2. Ils ont été vaccinés 3. Quelques commentaires
06	201004CCMBulletinPrintemps.pdf <i>Bulletin d'Information Printemps 2010</i>	<ul style="list-style-type: none"> * ECHANGER ENTRE NOUS, PARLER AVEC LES MÉDECINS 1. Témoignage de Sylviane 2. Forum patients à Strasbourg 3. Délégation CCM Alsace
07	201007CCMBulletinEte-1.pdf <i>Bulletin d'Information Eté 2010</i>	<ul style="list-style-type: none"> * 2eme JOURNEE NATIONALE D'INFORMATION : CCM A BESOIN DE VOTRE AIDE * LES PATIENTS ET LES ESSAIS CLINIQUES 1. Des patients clairement informés 2. Hommes et femmes face aux essais cliniques
08	201010CCMBulletinAutomne-1.pdf <i>Bulletin d'Information Automne 2010</i>	<ul style="list-style-type: none"> * LE DROIT DES PATIENTS À L'INFORMATION MÉDICALE 1. La relation médecin-malade fait partie intégrante de la démarche thérapeutique 2. La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner 3. L'accès au dossier médical
09	201101CCMBulletinHiver-1.pdf <i>Bulletin d'Information Hiver 2011</i>	<ul style="list-style-type: none"> * LE REGISTRE DU GFM : UN OUTIL DE RECHERCHE * ASPECTS FINANCIERS DE LA MYELODYSPLASIE 1. Gratuit, ici et aujourd'hui, mais... 2. Le coût de la myélodysplasie 3. Conclusion
10	201102CCMBulletinPrintemps-1.pdf <i>Bulletin d'Information Printemps 2011</i>	<ul style="list-style-type: none"> * LES SYNDROMES MYELODYSPLASIQUES (SMD) ET LA TRANSFUSION * TRAITEMENT DE L'ANEMIE * LES BASES IMMUNOLOGIQUES DE LA TRANSFUSION 1. Les groupes sanguins 2. Le système ABO 3. La transfusion, en pratique * LES PRODUITS SANGUINS ET LEURS INDICATIONS * LES PRODUITS SANGUINS LABILES UTILISES DANS LES SMD 1. Concentré de globules rouges (CGR) déleucocyté 2. Concentré de plaquettes déleucocyté * INDICATIONS DES TRANSFUSIONS DE PLAQUETTES ET SMD

11	<p>201106CCMBulletinEte-1.pdf Bulletin d'Information Eté 2011</p>	<p>* SYMPOSIUM INTERNATIONAL SUR LES MYELOYDYSPLASIES (EDIMBOURG, 18-21 MAI 2011)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Compréhension de la maladie 2. Le diagnostic 3. Le pronostic 4. Traitement des faibles risques 5. Traitement des hauts risques 6. Témoignage
12	<p>201110CCMBulletinAutomne-1.pdf Bulletin d'Information Automne 2010</p>	<p>* LES PARTICIPANTS ET LEUR POINT DE VUE SUR LA 2EME JOURNEE NATIONALE D'INFORMATION SUR LES MYELOYDYSPLASIES DU 19 MARS 2011</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La fréquentation 2. Déroulement de la journée 3. Questions des participants 4. Causes et évolution de la maladie 5. Mieux comprendre les myéloydysplasies 6. Rôle des infirmières coordonnatrices 7. Activités physiques et myéloydysplasie <p>* LA 2EME JOURNEE : SES PARTICIPANTS</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Qui sont les patients ? 2. Qu'en est-il des accompagnants ? 3. Comment les patients ont-ils été informés de la manifestation ? 4. Conclusions sur la participation <p>* QUELLES ORIENTATIONS POUR UNE 3EME JOURNEE, QUEL ROLE POUR CCM ?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Thèmes restant à traiter et autres commentaires au soir de la 2ème journée 2. Domaines où l'apport de CCM est attendu 3. Conclusions
13	<p>201203CCMBulletinHiver-1.pdf Bulletin d'Information Hiver 2012</p>	<p>* 3EME JOURNEE NATIONALE D'INFORMATION SUR LES MYELOYDYSPLASIES (17 MARS 2012)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Au Programme de la 3ème journée 2. S'informer et échanger <p>* FER ET MYELOYDYSPLASIE</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Déséquilibre du fer 2. La ferritine et les conséquences d'une surcharge en fer 3. Etudes sur les effets des transfusions avec et sans chélation du fer 5. Comment traiter la surcharge en fer ? 6. A qui proposer une chélation du fer ? <p>* TEMOIGNAGE DE MARTINE * MANIFESTATIONS A VENIR</p>
14	<p>201204CCMBulletinPrintemps-1.pdf Bulletin d'Information Printemps 2012</p>	<p>* MON MEDECIN M'A DIT</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ce que les patients savent de leur maladie 2. Le médecin, le patient et l'information 3. Les essais thérapeutiques de phase I 4. Essais cliniques et information <p>* VOCABULAIRE DE LA MYELOYDYSPLASIE <i>Cellule, chromosome, caryotype, hémogramme, cytopénie, leucopénie, neutropénie, thrombopénie, RAI (recherche d'agglutinines irrégulières), myélogramme</i></p>
15	<p>201207CCMBulletinEte-1.pdf Bulletin d'Information Eté 2012</p>	<p>* TABLES RONDES A STRASBOURG * FORUM PATIENTS A LIMOGES * UNE ANTENNE CCM DANS VOTRE REGION ? * LA 3EME JOURNEE NATIONALE D'INFORMATION * VOCABULAIRE DE LA MYELOYDYSPLASIE <i>Fonctionnement de la moelle osseuse, Comment agissent les différents traitements dans l'organisme, L'érythropoïétine (EPO), Le Vidaza ou azacitidine, Le Revlimid ou Lenalidomide</i> * TEMOIGNAGE DE JEAN JACQUES</p>
16	<p>201210CCMBulletinAutomne-1.pdf Bulletin d'Information Automne 2012</p>	<p>* LA 3EME JOURNEE NATIONALE D'INFORMATION SUR LES MYELOYDYSPLASIES (17 MARS 2012)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. De l'information et des échanges 2. Les patients 3. Les proches des patients 4. L'opinion des participants 5. L'opinion des médecins
17	<p>201301CCMBulletinHiver-1.pdf Bulletin d'Information Hiver 2012</p>	<p>* L'INFORMATION DES PATIENTS SUR LES RESULTATS DES ESSAIS THERAPEUTIQUES</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La perception des soignants <i>1-Le délai pour obtenir les résultats -2- La nature de l'information -3- Des questions d'organisation</i> 2. La perception des patients <i>1- Des motivations propres à la personne – 2- Des motivations collectives -3- Des motivations ancrées dans la relation médecin-patient</i> 3. Conclusion 4. Témoignage

18	201304CCMBulletinPrintemps-1.pdf Bulletin d'Information Printemps 2013	<ul style="list-style-type: none"> * UNE ENQUETE SUR LA FATIGUE * LIMITATIONS FONCTIONNELLES ET MAL-ETRE PHYSIQUE * MALAISE PSYCHIQUE ET SOUTIEN DES PROCHES * NOUS ET LES AUTRES * DON DU SANG, DON DE MOELLE ET MYELOYDYSPLASIE <ol style="list-style-type: none"> 1. Témoignage 2. Parole de donneur
19	201306CCMBulletinEte-1.pdf Bulletin d'Information Eté 2013	<ul style="list-style-type: none"> * PHYSIOPATHOLOGIE ET APPLICATIONS PRATIQUES * REGULATION EPIGENETIQUE * TRANSDUCTION DU SIGNAL ET LA PROTEINE P53 * LA CLASSIFICATION IPSS-R * FACTEURS DE CROISSANCE ET TRANSFUSIONS <ol style="list-style-type: none"> 1. Erythropoïétine (EPO) 2. Facteurs stimulant les plaquettes 3. Chélation du fer <ul style="list-style-type: none"> * DEMETHYLANTS <ol style="list-style-type: none"> 1. Dans les faibles risques 2. Le traitement des hauts risques 3. Le syndrome 5q- <ul style="list-style-type: none"> * LA GREFFE DE MOELLE ALLOGENIQUE * TMOIGNAGE SUR LE DON DE MOELLE OSSEUSE
20	201309CCMBulletinAutomne-1.pdf Bulletin d'Information Automne 2013	<ul style="list-style-type: none"> * 4EME JOURNÉE NATIONALE D'INFORMATION SUR LES MYELOYDYSPLASIES DU 6 AVRIL 2013 <ol style="list-style-type: none"> 1. L'après midi était construite autour de cinq thèmes 2. Les participants 3. Questions hématologiques en suspens 4. Autres questions <ul style="list-style-type: none"> * SITE INTERNET : 6 ANS, ÇA SUFFIT ! * RESERVE AUX ADHERENTS : LE FORUM INTERNET
21	201402CCMBulletinHiver-1.pdf Bulletin d'Information Hiver 2013-2014	<ul style="list-style-type: none"> * LES INFECTIONS DANS LES SYNDROMES MYELOYDYSPLASIQUES (SMD) <ol style="list-style-type: none"> 1. Neutropénie et autres déterminants de la fréquence des infections <i>La neutropénie - Rôle d'une surcharge en fer sur le risque infectieux - Fortes doses de chimiothérapie - Agents hypométhylants</i> 2. Rôle du traitement dans la prédisposition aux infections des patients <i>Lénalidomide - Allogreffe de cellules souches hématopoïétiques</i> 3. Pratiques actuelles de prévention et traitement des complications infectieuses <i>Prévention - Traitement des épisodes infectieux</i> 5. Recommandations de traitement prophylactique anti-infectieux selon le risque individuel 6. Conclusion
22	201404CCMBulletinPrintemps-1.pdf Bulletin d'Information Printemps 2014	<ul style="list-style-type: none"> * VIVRE AVEC UNE MYELOYDYSPLASIE * HANDICAPES ET MALADES, LES OUBLIES DE LA REFORME DES RETRAITES * NOS ADHERENTS TMOIGNENT <ol style="list-style-type: none"> 1. Travailler avec 2. Myéloydysplasie et activité professionnelle 3. Rendre possible la vie professionnelle 4. A la recherche d'une retraite normale
23	201407CCMBulletinEte-1.pdf Bulletin d'Information Eté 2014	<ul style="list-style-type: none"> * GREFFES DE MOELLE OSSEUSE - 4EME JOURNEE NATIONALE D'INFORMATION * DANS LES REGIONS : - JOURNEE DES HEMOPATHIES A PARIS, HOPITAL ST. ANTOINE, 22 MARS 2014 - REUNIONS EN AVIGNON, 22 MAI 2014 ET A STRASBOURG, 5 JUIN 2014 * 28 MARS 2015 : RECITS CROISES SUR LES MYELOYDYSPLASIES
24	201409CCMBulletinAutomne-1.pdf Bulletin d'Information Automne 2014	<ul style="list-style-type: none"> * A VELO CONTRE LES MYELOYDYSPLASIES : VERDUN – BREST EN 10 ETAPES (11-20 AOUT 2014) - LA LONGUE RANDONNEE DE QUATRE AMIS - FAIRE MIEUX CONNAITRE CCM ET LES MYELOYDYSPLASIES * QUELQUES MOMENTS FORTS * ARRIVEE A BREST
25	201501CCMBulletinHiver-1.pdf Bulletin d'Information Hiver 2014-2015	<ul style="list-style-type: none"> * LES QUESTIONS QUE NOUS SOUHAITONS POSER À NOS MÉDECINS <ol style="list-style-type: none"> 1. De l'intérêt d'une liste aide-mémoire... 2. ... pour ceux qui le souhaitent 3. Des questions essentielles... <p><i>Diagnostic et Examens - Pronostic, évolution - Les traitements et leur prise - Equipe soignante et soutien</i></p> <ul style="list-style-type: none"> * PATIENTS FRANÇAIS ET AUSTRALIENS
26	201503CCMBulletinPrintemps.pdf Bulletin d'Information Printemps 2015	<ul style="list-style-type: none"> * TMOIGNAGE D'UN GREFFE * PRATIQUE DE LA RECHERCHE CLINIQUE <ol style="list-style-type: none"> 1. Conception d'un essai clinique 2. Soumissions réglementaires 3. Mise en place des essais 4. Déroulement de la recherche 5. Suivi de l'essai 6. Clôture de l'essai <ul style="list-style-type: none"> * L'ACCORD DU PATIENT

27	<p>201506CCMBulletinEte.pdf Bulletin d'Information Été 2015</p>	<p>* 5EME EDITION DE LA JOURNEE NATIONALE D'INFORMATION SUR LES MYELODYSPLASIES (28 MARS 2015) * QUI SONT LES PARTICIPANTS</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les hommes plus touchés que les femmes 2. Des patients diagnostiqués récemment 3. Des patients souvent accompagnés <p>* EN SAVOIR PLUS SUR LA MYELODYSPLASIE</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mieux connaître la maladie et ses traitements 2. Vivre avec la myélodysplasie <p>* POUR CONCLURE</p>
28	<p>28-AUTOMNE-2015.pdf Bulletin d'Information Automne 2015</p>	<p>* ECHANGES AVEC LES SOIGNANTS : 1ERE PARTIE : ORIGINES ET DIAGNOSTIC DE LA MALADIE</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Aux origines de la maladie <i>Mutations à l'origine de la myélodysplasie – Myélodysplasies familiales – Myélodysplasies faisant suite au traitement d'un cancer – Autres causes de la myélodysplasie</i> 2. Examens et diagnostics <i>Les signes de la maladie – L'existence de signes avant-coureurs – Des anomalies des globules blancs</i>
29	<p>29-HIVER-2015-16.pdf Bulletin d'Information Hiver 2015-2016</p>	<p>* ECHANGES AVEC LES SOIGNANTS : 2EME PARTIE : LE TRAITEMENT DES MYELODYSPLASIES</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les traitements des SMD de bas risque <i>L'EPO et le traitement de l'anémie - Traitement de la neutropénie et de la thrombopénie - Transfusions et chélation du fer</i> 2. Les traitements des SMD de haut risque <i>Le traitement par Vidaza – Le Vidaza en pratique – Le Vidaza et après – La greffe de moelle osseuse</i> <p>* LA RECHERCHE CLINIQUE ET LES COMITES DE PROTECTION DES PERSONNES</p>
30	<p>30-PRINTEMPS-2016.pdf Bulletin d'Information Printemps 2016</p>	<p>* DOCTEUR, ECOUTEZ MA FATIGUE</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Notre fatigue, c'est notre vie 2. Notre fatigue, nos médecins et nous <p>* LA FATIGUE DANS LES MALADIES DE LA MOELLE OSSEUSE Conseils aux greffés</p>
31	<p>31-ÉTÉ-2016.pdf Bulletin d'Information Été 2016</p>	<p>* DEUX PROTOCOLES DE TRAITEMENT APRES UN ECHEC DE L'EPO</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le déroulement des protocoles 2. Présentation des premiers résultats dans les congrès médicaux <p>* QUI A PARTICIPE ? * QUELS RESULTATS ? * RENDEZ-VOUS LE 25 MARS 2017, 6EME JOURNEE NATIONALE D'INFORMATION SUR LES MYELODYSPLASIES</p>
32	<p>30-AUTOMNE-2016.pdf Bulletin d'Information Automne 2016</p>	<p>* LE JOUR DES MYELODYSPLASIES (25 OCTOBRE 2016) * POUR UNE RECONNAISSANCE DES SMD</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Reconnaissance par les autorités sanitaires 2. Autres reconnaissances institutionnelles 3. Sensibiliser un public élargi 4. Prendre conscience des avancées et des difficultés de la recherche médicale <i>Traitements ciblés, médecine personnalisée – Européanisation de la recherche sur les SMD</i>
33	<p>30-HIVER-2016-17.pdf Bulletin d'Information Hiver 2016-2017</p>	<p>* VACCINS ET VACCINATIONS : REFLEXIONS ET RECOMMANDATIONS</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le calendrier vaccinal français : recommandations et obligations 2. L'histoire de la vaccination rend compte de la politique vaccinale 3. La méfiance à l'égard des vaccins (...) <p>* VACCINATIONS ET MYELODYSPLASIES : QUELLES RECOMMANDATIONS ?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tous les vaccins de sont pas recommandés chez l'immunodéprimé 2. Un risque accru pour certaines maladies chez l'immunodéprimé <p>* QUELQUES RECHERCHES EN COURS SUR LE TRAITEMENT DES MYELODYSPLASIES</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Du nouveau pour les patients de bas risque 2. Faut-il traiter dès que possible ?