



Assemblée Générale
11 décembre 2021
Rapport d'activités 2021



Ordre du Jour

- 1- Bienvenue (Raymond Mallarte)-5'
- 2- Présentation du rapport d'activité octobre 2020-octobre 2021 (Jacqueline Dubow)- 15'
Questions ?
VOTE via l'icône discuter
- 3- Présentation du bilan financier 2020 (Pascale Chemli)- 10 '
Questions ?
VOTE via le Chat
- 4- Présentation de la situation financière 2021 (Pascale Chemli)- 10 '
Questions ?
- 5- Cotisation annuelle pour 2022 (Jacqueline Dubow)- 5'
Questions ?
VOTE via le Chat
- 6- Présentation membres 1ère candidature (Jacqueline Dubow) 15'
Questions ?
Election des membres du Bureau
VOTE via le Chat
- 7- Présentation des résultats, discussions 10'
- 8- Clôture (Pascale Chemli et Jacqueline Dubow) 5'

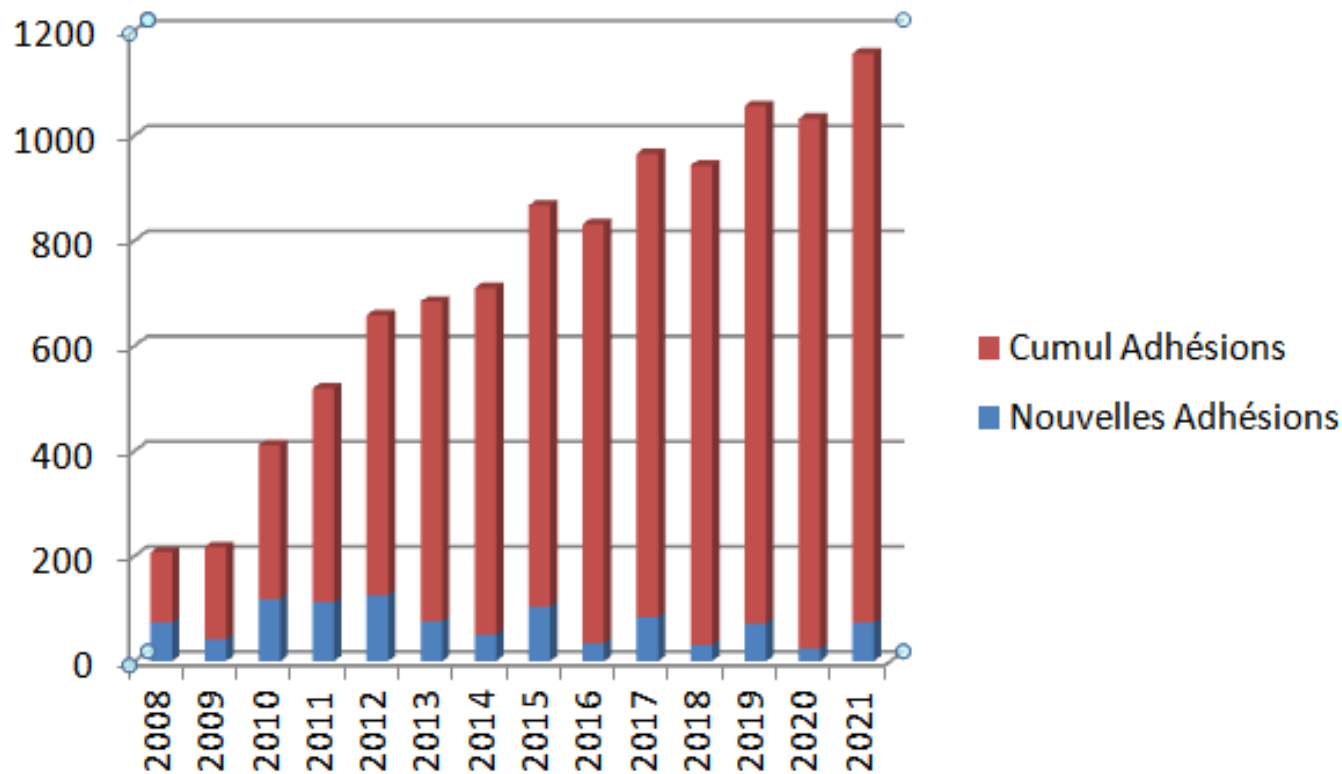


Objectifs de CCM

1. Favoriser les échanges d'information entre les patients et leurs proches
2. Faciliter la relation des adhérents avec des spécialistes des myélodysplasies
3. Contribuer aux progrès des soins et de la prise en charge des patients
4. Favoriser la recherche sur les myélodysplasies et la mise en place de nouveaux médicaments et traitements
5. Maintenir une veille sur les progrès obtenus dans le monde



Les Adhérents



342 membres actifs en 2021
294 membres actifs en 2020
En moyenne, 78 nouveaux membres/an



Soutiens Financiers

Compagnie	Type de dotation	Montant (euros)
Astex	Don	4000
Bristol Myers Squibb	Partenariat	30000
Novartis	Partenariat	15000
Takeda	Partenariat	15000
Pfizer	Don	10000
Sanofi	Don	3000
Institut National du Cancer	Don	5000



Innovations

- ❖ Passage aux visioconférences
- ❖ Journées Régionales
- ❖ Webinaires
- ❖ Conseil Scientifique



Journées Régionales

❖ *Quatre JR en 2021*

❖ *xxxxxx participants*

❖ *354 vues en ligne*

❖ *Participation de 12
médecins du GFM*

Myélodysplasies 2021
Visioconférences Régionales pour les Patients et leurs Proches

Zone Nord Ouest - 26/06/2021 Zone Nord & Est - 09/10/2021

Zone Sud Ouest - 25/09/2021 Zone Sud Est - 20/11/2021

N'hésitez pas à vous inscrire à une réunion qui ne correspond pas obligatoirement à votre région d'origine
Demandez un dépliant explicatif à votre équipe soignante

Unis pour avancer mieux

Inscription gratuite mais obligatoire en ligne www.myelodysplasies.org





Webinaires 2021

Programme

1 juin, 2021

Diagnostic et classification des SMD, *Michaele Fontenay, GFM, Annie Kolb, CCM*

8 juin, 2021

SMD de faible risque, Pr. *Sophie Park, GFM, Jacqueline Dubow, CCM*

29 juin 2021

SMD de haut risque, *Pierre Fenaux, GFM, Jacqueline Dubow, CCM*

06 Juillet 2021

Grefe de Moelle dans les SMD, *Marie Robin/Didier Blaise, GFM, Raymond Mallarte, CCM*

5 Octobre

Prédispositions génétique dans le développement d'un SMD, *Marie Sebert, GFM, Annie Kolb, CCM*

23 Novembre 2021

Fatigue et dépression dans les SMD, *Yolande Arnault, IPC, Pascale Chemli, CCM*

7 décembre

SMD et soins de support, *Aurelien Proux, IPC, Pascale Chemli, CCM*

11 Janvier 2022

Leucémie myélomonocytaire chronique (LMMC), *R. Itzykson, GFM, Jacqueline Dubow, CCM*

- ✓ 30 participants par session
- ✓ Entre 64 et 20 vues sur le site





Comité Scientifique



Groupe
Francophone des
Myélodysplasies

Création d'un comité scientifique de CCM

- Six membres du GFM dans le conseil
- Validation scientifique par le GFM
- Conformité aux structures habituelles d'association
- CCM participe aux réunions du GFM

L'étroite collaboration entre CCM et le GFM font la spécificité de notre association



Communication

❖ **Bulletin**

- Quatre bulletins en 2021

❖ **Facebook**

- Site ouvert, crée en aout 2019
- Plus de 250 “suiveurs”

❖ **Website**

- Nouveau site est en place depuis décembre 2020
- Nettoyage des données anciennes

❖ **Forum patients**

- Depuis septembre 2021

❖ **Permanence téléphonique**

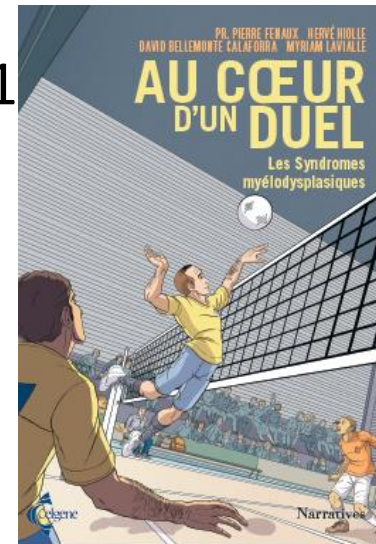
- Accessible tous les jours de la semaine (55 appels+ 98 pour moi)



Matériels CCM

❖ Nouvelles publications

- ✓ Livret Information Patients édition 2021
- ✓ Bande dessinée
- ✓ Vidéos/Interview en ligne
- ✓ Quatre Journées régionales en ligne
- ✓ Sept webinaires en ligne



❖ Distribution

- ✓ 1000 BD distribuées aux adhérents par courrier
- ✓ 400 livrets roses distribués aux adhérents par courrier
- ✓ 8000 bulletins d'inscription



Le Site Internet

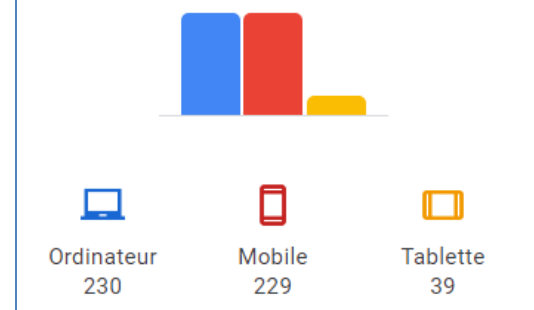
Pays	Vues
France	1332
United States	106
India	58
United Kingdom	33
Belgium	17
Réunion	16
Tunisia	15
Canada	11
Morocco	9
Switzerland	9
Portugal	7
Sweden	6
Germany	4
Netherlands	4
Andorra	3
Ireland	3
Lebanon	3
Finland	2
Hungary	2
New Caledonia	2
Austria	1
Benin	1
French Guiana	1
Gabon	1
Romania	1

Nombre de visiteurs



Appareils

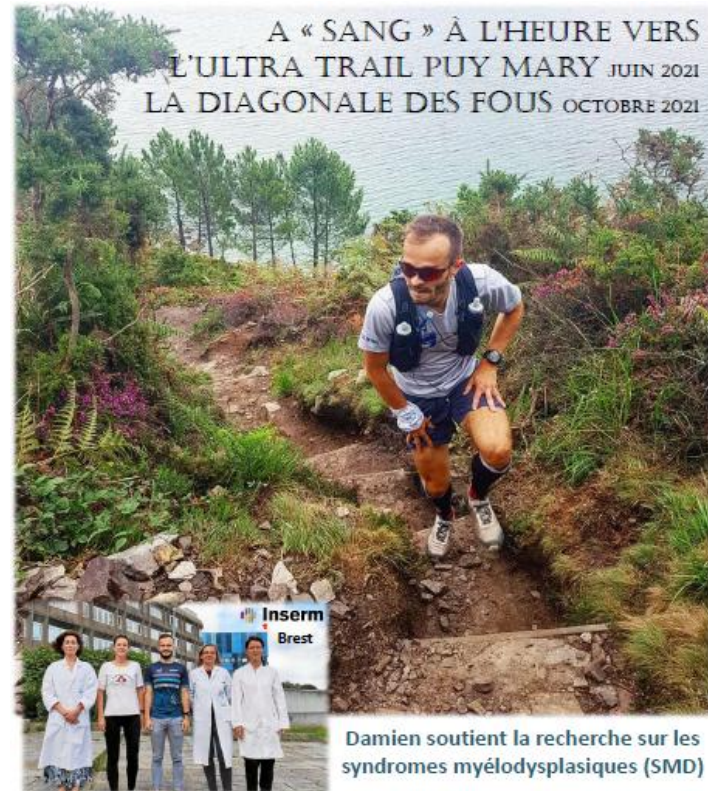
Par clics (Web)





“Damien court pour nous”

- ❖ Pari réussi! Damien a terminé la course.
- ❖ Dotation de 2000 euros à Damien
- ❖ Dotation de 1000 euros à l'équipe de recherche sur les myélodysplasies de Brest.



APPEL AUX DONNS POUR LA RECHERCHE, rendez vous sur :
helloasso.com, page Gaétan Saleün



Association
Gaétan Saleün



Damien LE MOULEC
Ultra traileur



damienlm56trail



Damien à "sang" à l'heure. Ultra trail

Participations

1. Réseau européen Harmony (big data et SISQoL)
2. Réseau européen EurBloodNet (webinaires et réunions)
3. Réseau européen WeCan (Défense des patients, évaluation des technologies de la santé, essais cliniques,)
4. MDS Alliance, organisation regroupant 42 associations de patients SMD dans le monde





Activités 2021



1. Etude Patientlab@Home (Takeda, France)*
2. Enquête mondiale sur les SMDs (MDS Alliance)
3. Enquête SMD et soins à domicile (BMS)
4. Participation à Sandoz-Pation 2 (Sandoz)*
5. Développement [Campagne](#) immunothérapie SMD (Novartis, US)*
6. MDS patient Digital Advisory Board (Novartis)*
7. MDS Patient Digital & Support Solutions Advisory Board (Novartis)*
8. Patients sans Voix (Pfizer-Merck)
9. Cercle Pfizer des associations (la communication digitale et numérique)
10. Etude « Qualité de Vie et poids de la Transfusions ». Poster CCM au Congrès MDS, septembre 2021



** Projets pour lesquels CCM reçoit une rémunération de consultance*



Election du Conseil d'Administration

Fonction	Nom	Se représentent	Ne se représentent pas
Président	Raymond Mallarte	mandat en cours	
Vice Présidente	Jacqueline Dubow		X
Trésorière	Pascale Chemli		X
Secrétaire	Christian Mougin		X
Administratrice	Annie Kolb	X	



Statuts de CCM

L'association est dirigée par un conseil d'administration composé d'un maximum de 10 membres élus pour deux ans. Les membres sont rééligibles. Le conseil d'administration est renouvelé chaque année par moitié: la première année, les membres sortants sont désignés par tirage au sort.

En cas de vacance de poste, le conseil d'administration pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif à la prochaine assemblée générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.



Présentation Nouveaux Membres

- Hervé Bertin
- Brahim Boubecker
- Jacques Bozec
- Jean-Loup Daigre
- Caroline Dejeux
- Annie Kolb
- Patrick Lorisson



Merci!

Assemblée Générale
11 décembre 2021