



« Connaitre et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901

6^{ÈME} JOURNÉE NATIONALE D'INFORMATION SUR LES MYÉLODYSPLASIES MERCİ DOCTEURS !

La 6^{ème} journée nationale d'information sur les myélodysplasies s'est tenue le samedi 25 mars 2017 dans vingt villes : Annecy, Avignon, Besançon, Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Perpignan, Rennes, Rouen, Strasbourg et Tours. Comme les précédentes éditions, elle était organisée conjointement par notre association et par les médecins du Groupe Francophone des Myélodysplasies (GFM), sous la présidence du Professeur Pierre Fenaux. Elle a bénéficié du soutien financier de l'Institut national du cancer et de huit laboratoires pharmaceutiques (Amgen, Astex, Celgene, Hospira, Janssen, Novartis, Onconova et Sanofi). La préparation et la réalisation de la journée ont été coordonnées par la société Canopée Développement.

Cette journée vise à apporter aux malades et à leurs proches une information de qualité sur la myélodysplasie et ses traitements dispensée par les spécialistes de notre pathologie, mais elle s'efforce aussi d'alimenter la réflexion de chacun sur nos conditions de vie avec la maladie, voire espérons-le sur les moyens de préserver une qualité de vie optimale. Par les questions et commentaires qui animent les débats, cette journée offre l'occasion d'un dialogue entre patients et soignants, un flux d'information dans les deux sens.

Comme lors des précédentes éditions, notre association s'interroge sur la réussite de l'événement, en se demandant si celui-ci satisfait les attentes des principaux acteurs, patients, proches de patients et médecins. Nous le faisons en interrogeant les uns et les autres par un questionnaire d'évaluation rempli en fin de journée. Ceci nous permet de mieux connaître les participants, leur appréciation sur le déroulement de la journée et leurs suggestions pour une prochaine nouvelle édition. Dans les années passées nous avons principalement analysé les questionnaires des patients et de leurs proches. Dans le présent bulletin, nous nous attachons cette fois au point de vue des médecins, pour mettre en lumière leur travail d'information et leurs propositions pour son amélioration. C'est aussi l'occasion de les remercier chaleureusement de leur implication dans le déroulement de la journée et dans son succès.

LA PARTICIPATION

Le nombre de personnes participant à la journée, patients et proches de patients, a battu cette année des records. Le nombre d'inscrits a dépassé pour la première fois la barre symbolique du millier et le nombre effectif de participants a approché les 800, en hausse de 8 % par rapport à la précédente édition. Depuis la première Journée nationale en 2010, ce sont au total près de 4000 personnes qui ont bénéficié des échanges avec les médecins lors de ces réunions.

Les inscrits ont pu recevoir l'information sur la tenue de la journée essentiellement de deux

sources : les adhérents de CCM ont reçu une invitation de l'association en octobre 2016 en même temps que le bulletin d'automne, puis à nouveau en janvier 2017 avec le bulletin d'hiver ; les autres ont été informés par le médecin qui les suit pour leur myélodysplasie, le plus souvent leur hématologue à l'hôpital. A chaque édition, les adhérents de CCM représentent une minorité des participants, sans doute parce que bon nombre d'entre eux s'estiment suffisamment informés sur la maladie et ses traitements grâce à l'association (bulletin, site internet, brochures, etc.).

**Participation aux Journées nationales
d'information
sur les myélodysplasies**

Date	Nombre de villes	Nombre d'inscrits	Nombre de présents
30/1/2010	6	532	[~450]
19/3/2011	11	747	650
17/3/2012	15	843	683
06/4/2013	17	793	700
28/3/2015	20	864	719
25/3/2017	20	1035	776
2010-2017	Total	4814	~3980

Nous avons interrogé les médecins ayant organisé la 6^{ème} journée d'information dans les 20 villes. Tous nous ont répondu et un 21^{ème} au titre de co-organisateur. Nous avons donc une image précise de leurs pratiques. Partout, des affiches ont été apposées à l'hôpital et des invitations ont été mises en libre-service dans les salles d'attente. Presque tous les médecins (17/21) ont remis en mains propres une invitation à leurs patients lors d'une consultation. Par ailleurs, nombreux sont ceux qui ont transmis l'invitation par courrier à certains de leurs patients (8/21), voire à l'ensemble de ceux-ci (7/21).

La remise en mains propres est un processus étalé dans le temps, qui implique que les documents soient à disposition des médecins longtemps avant la journée d'information : « Avec mes collègues, nous avons informé les patients lors des consultations. Comme nous avons eu le matériel bien en avance, nous avons pu distribuer tous les flyers » (Dr Berceanu, Besançon). L'envoi de courrier postal peut être plus concentré dans le temps, mais il peut poser des problèmes logistiques : « Pour les courriers aux patients, je remercie beaucoup Canopée pour la préparation et la mise sous enveloppe : ce travail fait début mars a été très productif en terme de participation. Toutefois, il est difficile pour un hôpital d'avoir des listes « nominatives » des patients : il faut chercher l'identité de chacun à partir du N° d'identification, et retourner dans le dossier médical, pour avoir l'adresse et regarder la date des dernières nouvelles » (Dr Cony-Makhoul, Annecy).

En conséquence, les inscriptions forment un flux continu débuté dès la fin d'octobre 2016 et qui s'est accéléré nettement en février et mars 2017 : près des trois quarts des inscriptions ont eu lieu ces deux derniers mois, plus d'un quart dans les deux dernières semaines.

**Nombre mensuel d'inscriptions* avant
la 6^{ème} Journée nationale d'information**

Période	Nombre d'inscriptions
Octobre 2016	6
Novembre 2016	27
Décembre 2016	29
Janvier 2017	86
Février 2017	175
Mars 2017	243

* Il y a généralement plusieurs inscrits avec chaque inscription, le plus souvent deux

Les invitations ne sont pas réservées dans chaque ville aux patients du centre organisateur ; elles sont également diffusées aux autres établissements de la région, à charge pour les médecins des hôpitaux périphériques de les relayer auprès de leurs patients ; mais on ignore parfois si le relais est effectif. A Annecy, « nous avons aussi diffusé l'information aux hématologues suisses (Genève), compte-tenu de notre situation géographique et parce qu'il y a de nombreux français qui travaillent en Suisse, dont certains sont également suivis/traités en Suisse » (Dr Cony-Makhoul), mais le seul participant suisse a été un adhérent informé par notre canal.

Certains médecins suggèrent que des contacts soient aussi pris avec les services de gériatrie et les médecins des EHPAD, avec les services d'hospitalisation à domicile, ainsi qu'avec les médecins généralistes (notez qu'à Nantes un courrier a été adressé aux médecins traitants des patients SMD).

REPORTAGES VIDÉO ET DIAPORAMA

Cette année, les échanges ont été organisés autour de 3 thèmes, chacun illustré par un film vidéo comportant des interviews de médecins, d'infirmières, d'autres professionnels de la santé, des patients et leurs proches :

- Comprendre et diagnostiquer les myélodysplasies
- Les traitements des myélodysplasies
- Vivre avec une myélodysplasie

À Paris par exemple où l'assistance était nombreuse, la discussion a été entamée aussitôt à la suite de la projection de chaque vidéo, grâce aux questions posées par les patients et leurs proches et les réponses fournies par les médecins, les infirmières et deux représentants de CCM. Le soin pris par les médecins pour répondre avec des explications à la portée de l'auditoire a été très apprécié. Chacun était écouté, disposait d'assez de temps pour préciser ses questions, pour avoir des réponses et pour solliciter d'autres explications si nécessaire.

Autre exemple, à Besançon, où l'assemblée représente un plus petit groupe, le Dr Berceau propose de faire un tour de table pour que chacun puisse se présenter et dire rapidement ses attentes d'aujourd'hui. Ce sera la première partie de la réunion avec l'ouverture de quelques échanges fructueux et des débats un peu plus approfondis. Tout le monde a pu s'exprimer pour poser l'essentiel de ses préoccupations. Chacun a su écouter sérieusement les points de vue des autres.

De façon générale, les médecins ont apprécié les vidéos comme introduction à la discussion avec la salle, sur la base d'une information ni trop abondante, ni trop superficielle. Ils sont nombreux à demander la reconduction de la formule actuelle pour l'avenir : « Les films sont le support idéal » (Dr Gourin, Limoges). Un diaporama complétait les reportages en reprenant l'information de façon plus didactique et en suggérant aux participants des questions. Son utilisation a été moins systématique (6 fois sur 10) : « Je ne l'ai pas utilisé vu la qualité du film » (Dr Dimicoli-Salazar, Bordeaux). « Les supports vidéo et le diaporama étaient remarquables ce qui a grandement facilité le déroulement de la réunion. Nous avons utilisé le diaporama par « morceaux » après chacun des films. Cela a permis de revenir sur certains points abordés et de susciter les questions. J'ai trouvé les diapositives qui proposaient quelques questions particulièrement utiles pour amorcer les discussions et aborder des questions que les patients n'auraient peut-être pas posées spontanément » (Dr Cony-Makhoul, Annecy).

Pour l'avenir, divers médecins soulignent la nécessité de maintenir, voire d'amplifier la participation active des patients et de leurs proches aux échanges autour de leur maladie : « Il faut garder la possibilité d'interagir directement avec le patient et de le laisser s'exprimer » (Dr Dimicoli-Salazar, Bordeaux). « Il pourrait être utile de faire participer plus activement l'assemblée par exemple avec des questions et boîtiers réponse pour connaître l'avis et le niveau d'information des participants, cela permettrait d'adapter le discours en fonction des réponses obtenues » (Dr Sebert, Paris). C'est bien

d'un échange qu'il s'agit, pas d'une relation à sens unique entre médecin et malade.

QUELS SUJETS À L'AVENIR ?

Interrogés sur les thèmes qu'ils suggéreraient de privilégier dans une prochaine édition de la journée d'information, les médecins plébiscitent l'information sur la recherche clinique et les avancées en cours et espérées en matière de connaissance de la maladie et de traitements. C'est un sujet qu'apprécient aussi les patients et leurs proches car il est porteur d'espérance. Il touche aussi bien aux moyens de la recherche et aux précautions prises dans l'application de procédures expérimentales qu'aux résultats des essais cliniques et aux perspectives ouvertes.

La recherche : des raisons d'espérer

Cette année, le sujet était abordé dans les vidéos sur deux points, qui ont suscité de nombreuses questions. C'était le cas des avancées dans les greffes de moelle osseuse : « Les progrès vont venir vraisemblablement de deux choses. D'une part, la meilleure connaissance et la meilleure approche en termes de traitement de la complication majeure de la greffe, la GVH, la maladie du greffon contre l'hôte. On connaît mieux, on a accès maintenant à beaucoup plus de médicaments, donc on pourra mieux la prévenir, et certainement mieux la traiter dans les années qui viennent. La deuxième chose, c'est tout ce qui est en train de se faire autour des médicaments péri-greffes, de manière à prévenir les risques de rechute, après la greffe, qui sont toujours possibles. Il y a un certain nombre de traitements qui vont être mis en route dans les mois et années qui viennent, pour essayer de prévenir ces rechutes » (Pr Socié)

Dans les traitements de l'anémie, il existe une « thérapeutique innovante dont le développement est très avancé et qui montre d'excellents résultats. C'est le Luspatercept, dont l'essai clinique sera probablement fini courant 2017 – il y aura eu suffisamment de patients traités pour qu'il y ait des données de tolérance et d'efficacité. Si l'efficacité est confirmée, comme nous l'attendons, probablement, le laboratoire pourra mettre à disposition ce que l'on appelle une autorisation temporaire d'utilisation (ATU). » (Dr Cluzeau)

Dans les quelques phrases que les médecins consacrent aux thèmes d'une prochaine journée d'information, le mot 'annonce' revient plusieurs fois : « annonce de diagnostic, annonce de début de traitement, annonce de fin de traitement » (Dr Sébert, Paris). Nous savons pour en avoir fait un objet d'étude auprès des adhérents de CCM, que c'est un moment crucial dans le parcours d'un patient, vécu de façon très disparate par les uns et les autres, en fonction de la personnalité du malade, de celle du médecin et du contexte dans lequel se déroule l'annonce. C'est aussi l'occasion de s'interroger sur le rôle de la relation médecin-patient, de la transmission de l'information et de l'accompagnement du malade dans le bon déroulement de son parcours de soins. Il est remarquable que ce thème soit proposé par plusieurs des médecins interrogés.

Qualité de vie

« La qualité de vie est un paramètre vraiment complexe et intime pour le patient, et son altération va dépendre évidemment de la vie de chacun. Exemple, pour quelqu'un qui est très actif, qui travaille, la qualité de vie va être représentée par la possibilité de continuer son travail, de continuer sa vie de tous les jours, de famille, ses activités sportives, de la même façon qu'avant la maladie. Pour une personne plus âgée, cette qualité de vie va être représentée par un quotidien fait d'activités de jardinage par exemple, de bricolage, et donc chacun va exprimer différemment une impossibilité de mener sa vie comme il le faisait avant la maladie.

« D'un point de vue très pratique, c'est en interrogeant les patients sur leurs activités quotidiennes, sur leur envie de réaliser ces activités et sur leurs possibilités, et également, sur leur fatigue qui va être un paramètre important pour mesurer cette qualité de vie, permettant d'avoir une impression, je dirais, qualitative. Il va falloir déterminer avec eux quel est leur idéal, qui va être variable en fonction de chacun d'entre eux et essayer de voir quel est ou quels sont les facteurs limitants actuels qu'ils voient dans leur problématique. Et à ce moment-là, les aider. Par exemple, certains vont être trop fatigués pour pouvoir s'alimenter correctement, et il faudra leur donner des astuces pour essayer de mieux préparer leur alimentation. On va leur dire : Mangez vraiment que ce qui vous fait envie. Si ce ne sont que des desserts, ne mangez que les desserts. Ou de manger fractionné, petit peu par petit peu, plusieurs fois dans la journée, plutôt qu'un gros repas. » (Pr Beyne-Rauzy)

Tout aussi remarquable est le souci des médecins de sortir du cadre classique que constituent les mécanismes et les traitements de la myélodysplasie pour aller aux frontières de l'exercice strictement médical et aborder diverses dimensions de la qualité de vie des malades. Nous l'avons fait cette année en donnant de l'importance au vécu des malades et aux moyens de l'améliorer. Outre une interview du Pr Beyne-Rauzy sur les dimensions de la qualité de vie des patients atteints de myélodysplasie, on traitait de l'accompagnement psychologique (Lucile Maucourant), des réseaux de soins (Dr Touati) et de la prise en charge de la précarité (Anne Festa). Les médecins organisateurs de la journée d'information suggèrent de prolonger dans cette voie en traitant, par exemple, des soins de support, des droits des patients ou des « difficultés de reconnaissance du caractère professionnel de la maladie » (Dr Gourin, Limoges) ou de « la vie après la greffe, quand on est guéri, alors qu'on vous a annoncé une maladie rarement curable » (Dr d'Aveni, Nancy).

Enfin, quand on leur demande s'ils seraient disposés à participer à une 7ème journée nationale d'information dans deux ans, vingt médecins sur vingt et un répondent positivement. Le vingt et unième s'excuse : il sera en retraite.

MERCI DOCTEURS !

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 : Marie Gagnan-Perez
Trésorière : Chantal Rémy

Bulletin publié
Avec le soutien institutionnel de

