



Association régie par la loi de 1901

TÉMOIGNAGES

Myélodysplasie... Ma maladie au long cours ! Diagnostic, traitement et après ?

Nous étions en 2014, j'étais âgé de 57 ans, en activité professionnelle intense, quand le diagnostic est tombé : je souffrais d'une myélodysplasie. Indubitablement, il justifiait la grande fatigue que je ressentais depuis des mois. Pour autant, je fus, tout comme mes proches, anéanti... Certes pas longtemps, je me suis ressaisi en décidant de tenir ferme la barre pour me construire un avenir certain.

Pour ce, j'ai été merveilleusement accompagné. Le professeur Sophie Park a su allier compétences, pédagogie et empathie ; elle m'a rapidement proposé un protocole pour un traitement par injection d'EPO. Après plusieurs mois, le taux d'hémoglobine a légèrement remonté ; restait à gérer des effets secondaires rhumatismaux, fort indésirables. Au bout de deux années, il a fallu revoir le traitement : globules, plaquettes désertaient. Ce fut comme un électrochoc... avec une immunité très diminuée, j'ai enclenché les démarches pour une retraite anticipée. Irritable, j'avais du mal à gérer mon stress. Pour autant, mon environnement familial et les personnels du CHU de Grenoble m'ont été d'une aide prépondérante. Il faut dire que mes visites en HDJ hématologie se faisaient de plus en plus fréquentes : les transfusions d'hémoglobines furent vite étoffées par des culots de plaquettes ! Il y allait de ma survie.

C'est à cette période que j'ai été sollicité pour participer à une formation en E.T.P. (Éducation Thérapeutique du Patient) ; j'étais volontaire pour apprendre, comprendre et transmettre en donnant de mon temps ; la formation fut intellectuellement

Réservez cette date !

L'Assemblée Générale de CCM se déroulera

LE 12 OCTOBRE 2019
HÔPITAL SAINT-JOSEPH • PARIS 14^e

Nous espérons vous voir nombreux.
Un courrier vous parviendra
15 jours avant la réunion.

d'une richesse incontestable. Parallèlement, j'ai choisi de m'initier au Golf. Pendant 6 mois j'ai ainsi occupé mon temps ; la découverte puis le perfectionnement de l'activité golfique, et ce évidemment à l'extérieur... m'ont parfois fait oublier mes maux. J'alliais plaisir, détente et esprit de compétition ; pour moi qui ai toujours pratiqué du sport, c'était l'essentiel. Je me sentais valorisé, j'osais même me lancer des défis, comme pour me prouver que j'étais bien en vie, que j'en étais capable malgré ma maladie.

C'est alors que je décidais de m'investir au CHU pour aider d'autres patients à traverser ces moments difficiles. C'est au travers de l'association ARAMIS-Alpes, accompagné par le Professeur Park, que j'ai pu me réaliser. J'ai monté un projet : « Initiation à la pratique du golf dans le cadre d'une reprise d'activité sportive ». Depuis maintenant 3 ans, je propose des séances de golf à des petits groupes de patients. Ils sont désormais, les ambassadeurs de cette activité fédératrice qui leur a apporté tant de bien-être.

Malgré tout, la maladie gagnait du terrain. Il n'y avait plus qu'une solution : l'allogreffe. En janvier 2018, la greffe de la moelle osseuse a été possible, mon frère étant donneur compatible à 100 %. Je dois rendre hommage au Docteur C.E. Bullabois et à son équipe. En amont, mon épouse et moi-même avons été informés, formés même. Cette situation quoiqu'anxiogène a été bien préparée ; nous avons été très bien accompagnés. S'en sont suivis les soins intensifs, chimiothérapie, période d'aplasie... Le personnel, toujours bienveillant, m'a probablement renforcé dans ma détermination à me battre. En chambre stérile, j'ai apprécié, le stepper, le vélo, et la télévision (c'était les JO !). J'ai vite compris

que retrouver l'appétit pour favoriser une reprise musculaire et boire pour éliminer les effets de la chimio étaient désormais mes leitmotifs. Il était hors de question pour moi de faillir à ces objectifs. C'était épuisant, mais je n'ai jamais douté de moi, de mon corps, de ma volonté ! Six semaines au CHU, deux semaines en clinique de réadaptation, j'allais enfin pouvoir rentrer chez moi, m'organiser comme je l'entendais, mais surtout retrouver tous les êtres qui me sont chers dont j'avais été privés, comme mes petits-enfants ! À l'arrivée, j'ai dû faire face à une dure réalité : l'entourage bienveillant des personnels hospitaliers désormais était manquant, l'asepsie m'obsédait, la prise des médicaments (jusqu'à une quinzaine quotidiennement) m'angoissait. Accompagné par mon épouse et une belle-sœur (infirmière retraitée dévouée), il m'aura fallu bien un trimestre pour retrouver en partie mes qualités intellectuelles...

Je viens de fêter l'anniversaire de cette allogreffe : un an déjà ! J'y croyais ferme, j'y crois encore et voudrais tant transmettre à d'autres cette idée que la vie est fort belle... et je navigue de nouveau avec des projets plein la tête mais davantage prudemment.

Jean-Jacques Piergiovanni
patient allogreffé en janvier 2018

Témoignage d'un aidant

Lors de la Journée Nationale sur les Myélodysplasies, une participante, à Marseille, a partagé avec l'audience son vécu d'accompagnant et a tenu à le partager avec l'ensemble des membres de CCM.

Un patient passe par des périodes difficiles mais il faut les surmonter : comment ?

- N'hésitez pas à parler, à poser des questions à votre équipe soignante, votre généraliste et votre hématologue. Dialoguez avec eux.
- Ne restez pas dans le doute. Obtenez des réponses à vos questionnements. Il n'y a jamais de question stupide.
- La peur, les larmes sont des réactions normales. Vous avez le droit de craquer.
- Ne soyez pas réticent aux traitements, vous êtes entouré de spécialistes de qualité.
- Ne vous isolez pas. Entourez-vous de votre famille, de vos amis. Parlez avec d'autres malades.
- Restez positif car la recherche et les traitements évoluent.
- Patience, persévérance, encouragement sont les mots clés.
- Il faut y croire.

CONFÉRENCES

61^e Congrès de la Société Américaine d'Hématologie

CCM est un des membres de MDS Alliance, <https://www.mds-alliance.org/>, une organisation regroupant plus de 30 organisations de patients atteints de SMD. Ce partenariat a permis à CCM d'assister à la conférence de la Société Américaine d'Hématologie (ASH) à San Diego, Californie. Du 1^{er} au 4 décembre 2018, 30 000 personnes ont assisté à cette conférence sur l'hématologie qui est de loin la plus suivie car il s'agit du plus grand rassemblement mondial d'experts sur les cancers du sang. La conférence couvrait les nouveaux développements en hématologie et en hématologie oncologie, les nouveaux traitements pour les patients et les méthodes de pratique améliorées. Vous deviez courir entre neuf lieux différents, les programmes commençant à 6 h 00 et se terminant à 22 h 00 ou même plus tard. Plus de 5000 résumés ont été présentés. Et bien sûr, il y avait une grande salle d'exposition où étaient représentées toutes les grandes sociétés pharmaceutiques.

En ce qui concerne l'exposition pour les organisations à but non lucratif, elle se trouvait en dehors de la grande exposition. Ce n'était pas le meilleur emplacement en termes d'exposition, mais cela a facilité la mise en réseau avec d'autres organisations à but non lucratif, car nous avons passé beaucoup de temps sur le stand de MDS-Alliance. Des visiteurs du monde entier se sont arrêtés au stand. La majorité d'entre eux étaient des médecins, des praticiens ou des chercheurs en quête de groupes de soutien MDS, qui font toujours défaut dans de nombreux pays.

Les sociétés pharmaceutiques ont également organisé des réunions spéciales avec les organisations de patients, ce qui a été l'occasion de rencontrer d'autres groupes et réseaux. Il est intéressant de noter que les sociétés pharmaceutiques comprennent beaucoup mieux qu'elles ne le faisaient auparavant le rôle que les patients peuvent jouer dans le développement de nouvelles molécules ou de nouveaux traitements. Les séances scientifiques étaient techniques et souvent assez difficiles à suivre. Les séances sur les SMD ont principalement porté sur la recherche sur les SMD à haut risque. L'une des présentations les plus

suivies a été celle des résultats de l'essai de phase III Medalist, dans lequel le traitement par luspatercept a considérablement réduit la dépendance à la transfusion de globules rouges chez plus de la moitié des patients présentant une anémie associée à un SMD de risque modéré. Parmi les patients traités par luspatercept, 37,9 % ont présenté une autonomie en matière de transfusion de RBC (RBC-TI) pendant plus de huit semaines, contre 13,2 % dans le groupe placebo. Le traitement a été également bien toléré chez les patients nécessitant des transfusions régulières de globules rouges. Le luspatercept pourrait être commercialisé en 2020 aux États-Unis et en Europe.

Une session avait un titre particulièrement intrigant : « *L'histoire est l'histoire : l'utilisation de la médecine narrative pour soigner la maladie* ». Cette session a présenté une approche qui se situe à l'intersection de la narration, de l'écriture et de la médecine. Les trois présentateurs ont expliqué comment les cliniciens devraient être capables d'interpréter – ou du moins d'entendre – les nombreux récits successifs de leurs patients, afin d'affiner leur diagnostic et de mieux intégrer les patients dans le parcours thérapeutique. Penser comme un écrivain peut également fournir des outils pour mieux comprendre et répondre aux récits personnels des patients, permettant ainsi de créer de meilleures interactions avec les patients. Ce type d'approche peut être particulièrement stimulant lorsque les cliniciens essaient de se mettre à la place de leurs patients et d'aller au-delà d'un simple diagnostic.

L'événement « Patient Partners » organisé par Celgene était également intéressant. Il s'agissait d'une session sur invitation uniquement où patients, cliniciens, chercheurs et sociétés pharmaceutiques se réunissaient pour faciliter la discussion sur les besoins des patients. Le récit d'une patiente, atteinte de leucémie, ayant suivi un traitement par CAR-T-CELL et la transformation positive de sa vie, a été particulièrement inspirant.

15^e Symposium International sur les Syndromes Myélodysplasiques

CCM était présent lors du 15^e symposium sur les Myélodysplasies qui s'est tenu à Copenhague du 8 au 11 mai 2019. Huit cent participants, venant de 43 pays différents ont participé au Symposium, organisé par la MDS Foundation (www.mds-foundation.org, site sur lequel les présentations seront disponibles, site en anglais).

Le programme couvrait les aspects cliniques pertinents du diagnostic, du pronostic et de la gestion des SMDs, ainsi que des dernières données en matière de recherche fondamentale sur les SMDs. Ces trois jours ont permis d'assister à des réunions animées par des scientifiques, des hématologues,

des biologistes, des chercheurs du monde entier, mais aussi d'échanger avec les membres des autres associations de patients de myélodysplasies.

Si les traitements des myélodysplasies sont plus compliqués à trouver que pour bien d'autres cancers hématologiques, la recherche sur les SMD est très active. La recherche scientifique progresse dans la compréhension des mutations génétiques qui, au sein d'une moelle osseuse normale, contribuent au développement des différents types de SMDs. Cette meilleure compréhension permet de mieux classer les SMDs et de poser des diagnostics plus précis ainsi que de déterminer quels patients bénéficieront au mieux des différents types de traitement.

L'unique présentation consacrée à la qualité de vie du patient (Stauder « How does Quality of Life Impact Decision Making in MDS ») a montré la différence de perception entre patients et médecins, lors de traitement, dans le cadre de cette présentation, par l'Azacitidine. Les patients atteints de SMD souffrent souvent d'un fardeau de symptômes sévères, ce qui entraîne des restrictions de leur qualité de vie. Les médecins accordent une meilleure note, qui va parfois du simple au double, aux bénéfices du traitement. Ils voient essentiellement les bienfaits du traitement d'un point de vue médical et tiennent peu compte du vécu du patient, en termes de fatigue, anxiété/dépression ou encore incapacité à réaliser leurs activités quotidiennes. Ces symptômes sont peu pris en considération dans les traitements des SMDs.

Globalement, cette réunion a été très fructueuse et nous a donné une excellente occasion de nouer des contacts avec d'autres organisations de patients liées à l'hématologie et de mettre à jour nos connaissances sur les essais / traitements cliniques les plus récents disponibles pour les patients atteints de SMD.

39^e Congrès de la Société Française d'Hématologie

Chaque année, le Groupe Francophone des Myélodysplasies (GFM) a la gentillesse d'inviter CCM à la réunion de la société française d'Hématologie, cette année à Paris du 27 au 29 mars 2019. Le GFM et CCM partagent un stand commun où les visiteurs intéressés peuvent prendre la documentation à leur disposition sur les myélodysplasies. Bien qu'un peu à l'écart des lieux passants, notre stand a reçu la visite de nombreux médecins, patients et proches.

La première matinée commençait avec la réunion du GFM et la présentation des différents essais cliniques en cours. Aujourd'hui, avec la facilité des techniques de séquençage, on voit apparaître des protocoles basés sur des thérapies ciblées (à un gène muté de la cellule malade correspond

un médicament spécifique capable d'inhiber sa prolifération) et cette approche devrait continuer à se développer.

Les présentations ont rappelé le rôle déterminant des mutations génomiques de la cellule souche hématopoïétique, cellule à l'origine de l'ensemble des globules du sang, dans le développement des myélodysplasies et leur gravité. Dans leur grande majorité, il s'agit de mutations somatiques acquises au cours de la vie de l'individu, mais il existe aussi des mutations constitutionnelles dont l'embryon est déjà porteur et qui prédisposent aux SMDs.

Dans le cas d'un gène appelé DDX41 muté dès la naissance, la maladie va se déclencher avec l'apparition d'une seconde mutation dans ce gène.

Les cellules souches hématopoïétiques de la moelle osseuse sont capables de donner naissance à de nombreuses lignées cellulaires, dont les globules rouges produits au nombre de 2 millions par seconde. Les différentes étapes de l'érythropoïèse,

le processus complexe de formation des globules rouges, ont été évoquées dans leur contexte normal ou pathologique. 80 % des patients atteints de SMD souffrent d'anémie. Les différents traitements de l'anémie ont été résumés pour les patients bas risque (selon l'IPSS-R) et c'est donc un point crucial que de trouver de nouveaux médicaments capables de lutter contre ce symptôme particulièrement invalidant. À côté de l'EPO, le luspatercept qui n'a pas encore reçu d'autorisation de mise sur le marché, semble très prometteur. D'autres molécules sont en cours de tests.

Enfin le congrès se terminait par une conférence du président de Force-Hémato, une organisation qui regroupe une quinzaine d'associations impliquées dans la recherche en hématologie et le soutien aux patients, dont CCM. Son titre « *du bien-être des patients à celui des soignants* » montre l'importance du dialogue et de la cohésion de l'équipe soignante pour la qualité des soins et une meilleure qualité de vie des patients.

RENDEZ-VOUS

Café des aidants

Les Cafés des aidants sont des lieux, des temps et des espaces d'information, destinés à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de son proche.

Ces rencontres ont lieu une fois par mois et sont co-animées par un travailleur social et un psychologue ayant une expertise sur la question des aidants. À chaque rencontre, une thématique est proposée pour amorcer des échanges autour de son vécu d'aidant. L'objectif est de vous offrir un lieu dédié pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial (un café associatif, un bar, un restaurant, etc.).

En France, pour retrouver le café des aidants le plus proche de chez vous, cliquez sur le lien suivant puis sur la carte interactive.

<https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/cafe-aidants>

En Suisse Romande, des initiatives similaires existent. Voici quelques liens par canton.

<http://www.ville-geneve.ch/themes/public/proches-aidant>

<https://www.caritas-neuchatel.ch/proches-aidants>

<https://www.caritas-jura.ch/proches-aidants>

<https://www.espaceproches.ch/prestations/#cafe-des-proches>

À venir sur le site de CCM

- Une carte de France interactive des centres de référence GFM pour les Myélodysplasies.
- Lors de la journée nationale d'information du 16 mars 2019, nous avons été, à de nombreuses reprises, sollicités pour mettre en relation les patients et les aidants d'une même région. Dans votre espace membre du site internet de CCM, un répertoire avait été mis à disposition dans le passé avec quelques coordonnées de membres à contacter. Nous allons raviver cette initiative, en la révisant pour être en accord avec les directives RGPD, avec une carte interactive de France et de Suisse Romande.

Vous recevrez prochainement un courriel ou un courrier vous demandant si vous souhaitez participer à cette initiative et recueillir votre consentement. L'accès sera exclusivement réservé aux membres de CCM.

Nous joindre



Association CCM

127 rue Amelot 75011 PARIS
06 37 22 79 87 (le jeudi de 15 h à 19 h)
Email : associationccm@yahoo.fr
www.myelodysplasies.org [CCM.France](https://www.facebook.com/CCM.France)

Présidente : Pascale Chemli

Vice-présidente :
Jacqueline Dubow

Secrétaire : Éliane Philippe

Trésorier : Raymond Mallarte