



Association régie par la loi de 1901

LE MOT DU PRÉSIDENT RAYMOND MALLARTE

Nous avons appris avec tristesse la disparition de Patrick FESTY qui a été président durant 11 ans, il fut l'un des fondateurs de notre association.

J'avais eu l'honneur d'œuvrer avec lui au sein du conseil d'administration de CCM, durant cinq années de collaboration alors qu'il était encore président, j'avais pu apprécier son profond sens de l'humain pour les membres atteints notre maladie, et son empathie pour ses collaborateurs du bureau.

Je présente au nom de tous les membres de l'association et en mon nom propre, toutes nos condoléances et notre sympathie à sa famille.

UN DISPOSITIF NON MÉDICAMENTEUX POUR LA GESTION DE LA DOULEUR

Les casques de réalité virtuelle dans la gestion de la douleur. Pour qui ? Quel intérêt et dans quelles indications ?

Réduire la douleur et l'anxiété d'un geste médical potentiellement douloureux, voilà qui a de quoi séduire.

L'hypnose et la méditation en conscience sont des techniques non médicamenteuses et reproductibles qui sont reconnues efficaces pour diminuer la douleur et l'anxiété.

De plus en plus de praticiens sont formés à ces techniques notamment chez les anesthésistes ou ceux qui pratiquent des gestes douloureux. Afin que le plus grand nombre de patients ait l'opportunité de bénéficier de ces techniques certaines entreprises combinent ces pratiques avec la technologie moderne à savoir les casques de réalité virtuelle.

Encore faut-il que cela soit adapté à un usage hospitalier, que les praticiens y voient un intérêt, que cela soit facile à mettre en place par le plus grand nombre et bien-sûr que cela soit efficace et intéressant

Myélodysplasies
Journées thématiques 2022/2023

Lyon
Patients informez-vous

Myélodysplasies et traitements ?
5 avril 2023 de 15 h 00 à 17 h 00

**En visio conférence
ou en présentiel**

Centre Léon Bérard - 28 Promenade Léa et Napoléon Balfukian, 69008 Lyon
Salle Oncora (2^{ème} étage - bâtiment principal)

ccm
Comptes sur nous

Café d'accueil à 14 h 30 et pot de l'amitié à 17 h 00 sur place
Inscrivez-vous sur www.myelodysplasies.org (rubrique événements)
Pour toutes questions contactez : tél : 06 77 99 01 01 - cuillet@concoopedevveloppement.com

**Vous pouvez d'ores et déjà vous inscrire
sur le site de l'association
www.myelodysplasies.org
(rubrique « événements ») et pour toutes
questions, contactez le 06 77 99 01 01**

Myélodysplasies
Journées thématiques 2022/2023

Marseille
Patients informez-vous

Tout savoir sur les myélodysplasies
3 mai 2023 de 10 h 00 à 12 h 00

Organisée dans le cadre du 17^{ème} Symposium International SMD

Réunion en présentiel uniquement

Palais des congrès et des expositions du port Charot - Salon - Nord pont du Prado - 13 000 Marseille
Entrée A (M ligne 2 - Arrêt nord pont du Prado - Parking public payant sur place)
Inscrivez-vous sur www.myelodysplasies.org (rubrique événements)
Pour toutes questions contactez : tél : 06 77 99 01 01 - cuillet@concoopedevveloppement.com

ccm
Comptes sur nous

Café d'accueil à 9 h 30 et pot de l'amitié à 12 h 00 sur place
Inscrivez-vous sur www.myelodysplasies.org (rubrique événements)
Pour toutes questions contactez : tél : 06 77 99 01 01 - cuillet@concoopedevveloppement.com

par rapport aux méthodes conventionnelles à savoir les médicaments ou l'usage de gaz inhalé. Plusieurs entreprises se sont lancées dans la course en utilisant l'une ou l'autre technique.

L'un utilise les principes de l'hypnose avec transe et un discours adapté à différentes situations, l'autre utilise les principes de la méditation en pleine conscience sans paroles ni voix mais avec un univers musical adapté.

Pour en savoir plus nous avons interrogé des praticiens référents de chaque technique.

Un entretien avec le Dr Le Du Katell médecin hématalogue à l'hôpital du Confluent à Nantes qui utilise le dispositif Bliss (terme anglais qui signifie félicité, bonheur suprême) lequel s'appuie sur la méditation en conscience.

Depuis combien de temps utilisez-vous le dispositif ?

Depuis 2018, lors de la mise en place d'une étude multisites réalisée dans le cadre de biopsies ostéomédullaires par la société Butterfly therapeutics. L'étude a été présentée au congrès de « l'American Society of Clinical Oncology » (ASCO) en 2021 et publiée en janvier 2023 dans le *J Med Internet Res*. 2023 Jan 9. doi : 10.2196/38619 et. L'étude randomisée a porté sur 126 patients en comparant les effets du dispositif de réalité virtuelle à l'utilisation d'un mélange gazeux équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote (MEOPA). Ce gaz est utilisé en inhalation dans la prise en charge de la douleur de courte durée induite par des actes médicaux.

Les résultats montrent une efficacité identique avec une meilleure gestion de l'anxiété et une très grande satisfaction des patients, des infirmières et des médecins. Depuis, je le propose systématiquement lors des biopsies ostéomédullaires environ 4 à 5 fois par semaine. Il y a désormais 5 casques dans le service. Ils sont utilisés également pour les myélogrammes classiques et dans les cas d'anxiété en cas d'hospitalisation prolongée.

Les patients adhèrent-ils facilement au casque de réalité virtuelle que vous utilisez ?

Oui très facilement, ils sont très intéressés. Les patients sont très contents de gérer leur douleur ainsi, quel que soit leur âge.

Quels sont les avantages d'utiliser les casques de réalité virtuelle pour pratiquer la méditation en conscience ?

Pour le patient, une très bonne gestion de la douleur et de l'anxiété naturellement. La méthode est une aide précieuse lors de la réalisation de gestes invasifs de courte durée. Pour le médecin, une gestion simple de l'acte médical sans stress (car le patient est détendu ce qui facilite un geste sûr) avec une mise en place très simple et très rapide. Pour les infirmières cela évite la surveillance post geste (1 h après la morphine et 30 mn après l'utilisation de MEOPA). Pour la collectivité, un moindre coût car cela libère du temps infirmier de surveillance. Par ailleurs plus le dispositif est utilisé moins il coûte cher contrairement aux autres techniques.

Y a-t-il eu des effets secondaires ?

Dans l'étude que nous avons faite, 3 patients sur 126 ont ressenti des vertiges. Cela arrive effectivement mais très rarement et sans que l'on puisse l'anticiper.

Quelles sont les caractéristiques du dispositif utilisé dans l'étude ?

Il s'agit d'un dispositif qui utilise un casque visio et audio. Les images qui sont projetées explorent différents mondes (aquatique, forêt, prairie, espace pour l'instant) avec un accompagnement audio mais sans paroles afin de ne pas induire des circuits cérébraux inadaptés pour certains donc de garder un caractère universel. Il n'a pas besoin de connexion internet, le lancement est très rapide, il peut être utilisé dans n'importe quelle position du patient et sans limite de durée, il est sûr, facilement transportable, autonome et nettoyable pour un usage médical.

Y a-t-il des patients qui sont insatisfaits ?

Totalement insatisfaits ? Non mais pour les jeunes, habitués aux jeux vidéo, les images sont parfois un peu lentes. Le procédé est évolutif et la société l'améliore constamment en fonction du retour de nos patients. La qualité des images va être améliorée. La société travaille sur deux nouveaux « mondes » différents afin que chacun puisse trouver ce qui lui correspond vraiment. Le dispositif évolue et l'abonnement permet de bénéficier des évolutions.

Comment avez-vous fait financer le dispositif ?

Le problème est effectivement le financement qui est un abonnement annuel ce qui est problématique dans un hôpital en crise. La direction de l'hôpital n'est pas toujours sensible et a du mal à investir dans des nouveaux dispositifs. Il s'agit de les convaincre, donc de la sensibilité du directeur ce qui prend un temps conséquent. Pour notre part nous avons 5 casques dans le service : 1 dispositif a été offert par la société Butterfly therapeutics du fait de l'étude, 2 sont financés par la direction de l'hôpital et 2 par des laboratoires pharmaceutiques par le biais d'association de patients.

Est-ce difficile de faire adhérer le monde médical ?

Cela dépend de la sensibilité des médecins et de l'équipe soignante. Je fais régulièrement des réunions d'information mais il est vrai que nous sommes très sollicités et parfois débordés, ou dans un moment de vie où nous n'avons pas d'appétence pour les nouveautés. Les associations de patients peuvent avoir une attitude proactive à mon avis.

« Pour la petite histoire, le dispositif de réalité virtuelle Bliss a été l'idée de la dynamique Mélanie Peyron. Tout est venu à la suite de la leucémie de son conjoint en 2007 où il a vécu l'inacceptable. En 2011, elle crée "L'effet papillon". L'idée est d'accompagner les personnes atteintes du cancer en proposant des spectacles, des ateliers d'écriture. Elle intervient dans de nombreux hôpitaux et développe des services de mieux-être (art thérapie, sophrologie, esthétique...) qu'elle définit comme "une alternative aux médicaments".

.../...

Mélanie a l'idée de créer "Bliss" une application de réalité virtuelle qui s'appuie sur la méditation en conscience pour offrir aux malades "un moment d'évasion et de paix intérieure". Grâce à une collaboration avec des ingénieurs et des médecins, le projet se précise fin 2015. »

Un entretien avec le dr. Denis Graaf anesthésiste cofondateur avec le dr. Chloe Chauvin cofondateurs de la société Hypno VR et le dispositif hypnoVR qui s'appuie sur l'hypnose.

Comment avez-vous pensé à créer le dispositif hypno VR ?

Je suis anesthésiste et formé à l'hypnose. L'hypnose marche très bien en anesthésie mais est difficile à mettre en pratique car nous devons nous occuper de deux salles en même temps ce qui rend *de facto* l'hypnose traditionnelle inutilisable. Nous avons compris l'opportunité de l'arrivée des casques de réalité virtuelle en 2017 et avons créé notre premier prototype.

Avez-vous fait des études cliniques ?

La première étude pilote observationnelle a été faite dans le cadre des PMA puis nous avons développé le produit et le faisons évoluer en permanence. Depuis d'autres études ont été publiées montrant l'intérêt de l'immersion en réalité virtuelle et l'hypnose dans de nombreuses disciplines médicales afin de réduire la douleur et l'anxiété. Des études randomisées sont en cours et prêtes à être publiées prochainement.

Quelles sont les caractéristiques du casque hypno VR ?

Le casque utilise les principes de l'hypnose avec une phase d'induction avec respiration guidée et un texte hypnotique d'induction et suggestion puis une phase de retour et de resynchronisation. Les séances se font en autonomie et ne nécessitent pas de manipulation. Elles sont commandées par une tablette qu'utilise l'accompagnant qui peut être un médecin ou une

infirmière. Nous avons développé 9 univers en HD, 6 compositions musicales, 10 langues, des voix féminines et masculines avec des suggestions hypnotique adultes et enfants. Il y a 15 discours hypnotiques adaptés à de nombreuses procédures (geste médical particulier, stress, douleur etc.), une durée personnalisable adaptée aussi bien aux procédures longues que courtes, et des fonctionnalités exclusives en cours de séance. Il y a un texte dédié aux chimiothérapies.

Le casque de réalité a-t-il toute sa place par rapport à un personnel formé à l'hypnose ?

Pour répondre à votre question je vais simplement vous parler de l'expérience de l'hôpital de La Rochelle qui a formé 200 soignants à l'hypnose. Malheureusement quand un patient a des nausées anticipatoires à une chimiothérapie on ne trouve personne de disponible pour pratiquer l'hypnose. Le personnel formé n'est pas forcément présent lors des besoins des patients et les casques de réalité virtuelle ont donc toute leur place, sans mobiliser le personnel pendant une longue durée.

En conclusion, les casques de réalité virtuelle me semblent être un vrai progrès et nous ne pouvons qu'inciter les services à s'équiper pour le bien-être des patients afin de mieux gérer leur douleur et leur anxiété. Ils utilisent l'hypnose pour certains et la méditation en conscience pour un autre, lesquels sont adaptés à deux besoins différents. L'important est que l'équipe médicale s'approprie les dispositifs, les propose et les utilise. N'oublions pas que les patients ont leur part dans la formation des médecins et qu'ils ne doivent pas rester passifs. Ils peuvent et doivent être force de proposition. Les médecins sont formés pour soigner et ils le feront d'autant mieux que le patient sera détendu et soigné dans un esprit de confiance. Le médecin et le personnel soignant doivent avoir à leur disposition des outils faciles d'utilisation, reproductibles et sans risque afin d'avoir un patient détendu lors de gestes qui peuvent être douloureux ou lors de traitements anxiogènes et difficiles à supporter de par leurs effets secondaires.

Évelyne CHARTIER

CHRONIQUE D'UNE GREFFE DE MOELLE OSSEUSE LORS D'UNE MYÉLODYSPLASIE

1 : L'annonce et la préparation psychologique à la greffe

J'ai eu un diagnostic de myélodysplasie à la suite d'une baisse des globules blancs découverte lors d'une prise de sang préopératoire en 2015. J'ai été suivie régulièrement et ai bénéficié d'une greffe de moelle osseuse le 27 septembre 2022 après une aggravation des résultats du myélogramme notamment.

Ma vie professionnelle était à la fois médicale et palpitante puisque j'étais médecin nutritionniste et acupunctrice.

J'ai abordé ma greffe comme un patient lambda mais également avec l'œil du médecin et une attention particulière sur mes besoins et mon vécu afin de

proposer des améliorations sur ce qui peut l'être. Je vais donc vous parler de mon expérience personnelle tout au long de ce parcours de greffe, afin de vous donner quelques conseils pratiques qui, je l'espère vous seront utiles.

Il faut savoir que les protocoles de traitement varient selon la forme de la maladie mais la greffe reste la greffe. Bien sûr je ne m'immiscerai pas dans les traitements et les protocoles médicaux qui sont codifiés, qui évoluent régulièrement et qui sont décidés collégalement lors de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP). La contribution que j'espère apporter portera sur tous les « à côtés » afin d'aborder cette greffe de moelle le plus sereinement possible, gage d'un confort émotionnel et

facteur de réussite ce qui est très important pour nous patients.

Au titre de mon engagement dans l'association CCM je suis en contact avec différents patients et me rend compte que la prise en charge psychologique, diététique, vestimentaire, etc. n'est pas la même selon chaque hôpital, chaque médecin diagnostiqueur et annonceur et chaque équipe médicale. Car il faut parler d'équipe médicale, une greffe de moelle ne se décide pas comme cela, c'est la décision concertée d'une équipe médicale. En général les médecins d'un service d'hématologie se consacrent préférentiellement au diagnostic et au suivi, ou à l'hôpital de jour, ou au service de greffe, ou au service post-greffe, raison pour laquelle vous ne verrez pas le même médecin tout au long de la prise en charge. Mais tous sont interchangeables et se réunissent très régulièrement. Ils se forment également régulièrement en participant à des études, au cours de réunions organisées par les sociétés savantes de leur discipline ou lors de congrès nationaux et internationaux. Par ailleurs il est vrai que, comme dans toute entité, l'ambiance des services hospitaliers dépend du médecin chef qui est le chef d'orchestre du service. Nous sommes là également, nous association de patients, dans cette vigilance pour aider les équipes à améliorer le quotidien des patients mais également à prendre conscience de l'importance des « mots » dans la prise en charge des patients. J'y suis très sensible ayant moi-même été confrontée à cela. Car en tant que médecin je sais qu'il n'y a pas de formation sur ce sujet, sauf à l'initiative du médecin.

L'hématologie est une discipline complexe qui évolue beaucoup et qui nécessite de la rigueur. Le nombre de patients augmente régulièrement et les médecins peuvent parfois nous paraître surchargés et pas assez à l'écoute.

J'ai la chance d'avoir un naturel empathique (donc à l'écoute) mais ce n'était pas le cas de tous mes co-étudiants rencontrés au fil de mes années d'études médicales, et pourtant, devenus médecins, ils ont tous été confrontés au diagnostic et à l'importance des mots lors de la relation singulière avec nos patients. Si nous sommes à l'écoute, nos patients nous apprennent que nos « mots ou phrases » ont une importance telle que cela peut influencer sur leurs décisions. Jeune médecin j'étais surprise quand un patient me disait : « j'ai changé mon comportement grâce à l'une de vos phrases ». Bien-sûr, je ne savais pas laquelle mais ils ne manquaient pas de me la rappeler ce qui me faisait réfléchir et être très attentive à toutes mes paroles ou silence. Je ne sais pas si j'ai été une bonne « technicienne » mais les retours de mes patients maintenant que je ne travaille plus sont des remerciements sur nos échanges. Or ces échanges peuvent être très importants quant à la suite du vécu de la maladie. Par exemple, le médecin hématologue qui me suivait m'a dit devant mon indécision de me lancer dans l'aventure « greffe de moelle osseuse » : « Si je vous la propose c'est pour vous donner la même espérance de vie qu'une femme actuellement ». J'ai rapidement réfléchi, je me suis dit : « l'espérance de vie actuelle d'une femme est de 85 ans et bien cela me va, banco on y va ». Une autre dame

(à mon avis un cas isolé, enfin je l'espère) a appris par téléphone qu'elle devait être greffée d'urgence ce qu'elle a vécu comme un événement particulièrement violent. Elle était choquée du manque de tact du médecin et elle refusait cette greffe annoncée brusquement et qui contrariait ses projets immédiats de retraite prise très récemment. **Il est vrai que l'entreprise « greffe de moelle osseuse » contrarie tous les projets pendant une ou deux années mais comme beaucoup de maladies, je dirai.** Une autre personne était paniquée car, seule sans famille, elle ne savait pas comment elle pourrait se débrouiller à la sortie du centre de soin de suite où elle devait aller après son hospitalisation. Il y a bien deux rendez-vous pré-greffe, l'un avec une infirmière d'annonce et l'autre avec un médecin greffeur mais il y a beaucoup d'informations qui vont bouleverser votre vie. Le patient étant en stress, a parfois du mal à tout mémoriser. Il n'a pas forcément les bonnes questions pendant ces entretiens. Il est donc important d'être accompagné par un proche qui entendra des données passées inaperçues, ce qui permet d'avoir le maximum d'informations. Je rajouterai également le petit carnet qui permet de noter les points importants ou qui paraissent saugrenus. Il est de plus intéressant d'avoir l'expérience « d'un-e compatriote greffé-e » qui a vécu les choses de l'intérieur, et ce d'autant qu'il ou qu'elle a été greffé-e récemment car les choses évoluent rapidement.

Quand j'ai compris au fur et à mesure des rendez-vous que j'allais bénéficier d'une greffe de moelle osseuse, j'ai tout d'abord été dans le déni, comme si cela n'allait pas m'arriver mais que c'était pour quelqu'un d'extérieur à moi. Certains ont eu de la colère, certains se sont sentis dépassés par l'organisation de cette greffe et des 100 jours voire de l'année suivante, certains étaient accompagnés d'autres non. L'important à mon avis est d'aborder la greffe sans la subir mais avec une décision prise jusqu'au fond de ses cellules en étant 100 % OK ou d'accord avec cette décision. Pour moi ce fut OK, c'est plus fort que d'accord dans mon imaginaire et cela me donne une impression de mouvement qui me convient. Car ce n'est certes pas une partie de plaisir, cela s'inscrit dans la durée mais, il ne faut pas perdre de vue l'objectif final qui est la guérison.

J'ai donc décidé d'accompagner à 100 % l'équipe médicale et d'organiser mon environnement afin qu'il soit le plus agréable possible.

Je suis pour cela, dans un premier temps, allée faire des séances d'hypnose qui ont conforté tout mon corps et je dirais même, toutes mes cellules à cette prise de décision. Cela aurait pu être l'inverse et je l'aurais respecté, mais cela a été ainsi et j'en suis ravie. Cela m'a donné une grande confiance en moi et en mon corps pour traverser cette épreuve car effectivement je ne fléchis pas, je sens mon esprit en adéquation avec mon corps et c'est confortable. **Je ne peux que vous encourager à aller s'interroger auprès d'un professionnel psychothérapeute (et non d'un psychopraticien qui n'a pas de formation garantie) pour aborder la greffe sereinement.**

.... (à suivre)

Dr Évelyne CHARTIER

La dernière réunion virtuelle du GFM a débuté par un intéressant exposé du groupe de biologie par le Dr Lin Pierre Zhao qui étudie les relations entre maladies auto-immunes et SMD.

Il apparaît que 15 à 20 % des patients souffrant de SMD ont aussi une pathologie dysimmunitaire (arthrites, vascularites, polychondrite atrophique, maladie de Crohn ou de Behçet). Les liens de cause à effet entre ces maladies et le SMD associé sont incertains.

Au cours de l'essai clinique GFM-AZA-SAID, 8 sur 11 des patients atteints de SMD et maladie dysimmunitaire associée ont vu leurs symptômes dysimmunitaires régresser par un traitement à l'azacitidine, qui est le traitement de référence pour les SMD de haut risque. L'hypothèse est de ce fait que certaines mutations des cellules de la moelle osseuse (comme TET2 ou DNMT3A) retrouvées dans les SMD pourraient aussi être responsables de la survenue de pathologies inflammatoires ou cardiovasculaires, l'azacitidine pouvant améliorer en même temps les 2 pathologies.

Parmi les essais cliniques du GFM pour les patients anémiés de bas risque non sidéroblastiques et en échec d'EPO, les résultats préliminaires de l'essai Combola (association luspatercept et époïétine alpha) sont significatifs, sans augmenter les effets secondaires de chacun des traitements même au palier le plus élevé de luspatercept (1,75 mg/kg toutes les 3 semaines). Rappelons que l'essai MEDALIST avec le luspatercept de Celgene avait porté uniquement sur des patients sidéroblastiques. Les patients anémiés résistants à l'EPO seule, sidéroblastiques, pourvu qu'ils ne possèdent pas la délétion 5q, peuvent à l'avenir être traités par le luspatercept, aujourd'hui commercialisé (avec EPO si nécessaire). Ils seront inscrits sur un registre de suivi qui permettra d'évaluer le luspatercept dans la « vraie vie ». L'essai GFM-EPO-PRETAR dont les inclusions sont maintenant terminées est une étude de phase 3 randomisée* qui porte sur des patients anémiés avec un taux d'hémoglobine entre 9 et 10,5 g/dL. Le premier groupe est traité immédiatement par EPO et le second plus tardivement seulement quand le seuil limite requis pour la transfusion est atteint (hémoglobine < 9g/dL). Il est trop tôt pour dire si l'introduction précoce de l'EPO retarde la dépendance transfusionnelle.

L'essai LODEFI est également près de s'achever : c'est un essai thérapeutique de phase II* évaluant un chélateur de fer, le deferasirox à faible dose (3,5 mg/kg et par jour) chez les patients ayant un SMD de bas risque résistant à l'EPO. Parmi les patients inclus, 48 % présentent une indépendance transfusionnelle.

Les projets IDEAL et IDIOME qui examinent respectivement les traitements par des inhibiteurs des enzymes IDH1 ou IDH2 chez des patients porteurs de mutations IDH1 ou IDH2 se terminent avec des taux de réponse de plus de 50 %.

Parmi les essais portant spécifiquement sur les SMD de haut risque ou sur des leucémies aiguës myéloïdes, l'étude GFM-CPX-351 qui évalue l'effet du CPX-351, une forme liposomale encapsulée de cytarabine et de daunorubicine, chez des patients nouvellement détectés ou en échec d'agent hypométhylant est une réussite

puisque 29 sur 31 des patients ont pu être greffés. L'essai BST-003 sur l'effet du BST-236, une prodrogue de la cytarabine, qui concerne les patients présentant un syndrome myélodysplasique de haut risque ou une leucémie aiguë myéloïde réfractaire ou en rechute, non éligibles à la chimiothérapie intensive, donne des taux de réponse moins élevés.

Les associations azacitidine avec pevonedistat ou APR-246, qui semblaient prometteuses lors des essais de phase 2, n'ont pas montré d'effet supérieur à celui de l'azacitidine seule lors des essais randomisés de phase 3.

Aujourd'hui dans les nouveaux projets d'essais cliniques on retrouve le projet ONUVEN, un traitement entièrement oral qui associe l'azacitidine en comprimés (ONUREG) au venetoclax. Il vient d'être présenté aux autorités pour des patients présentant un SMD de haut risque non antérieurement traités et inéligibles à l'allogreffe.

D'autre part, de nouveaux essais du GFM évaluant l'effet de l'azacitidine en injection combinée au venetoclax ou au magrolimab sur des patients atteints de leucémies myélomonocytaires chroniques de haut risque vont voir le jour avec les projets AVENHIR ou MONOMAGRO.

Hervé Bertin, notre vice-président actuel, a participé à la réunion du GFM et rappelé les actions de CCM au cours de l'année 2022, en particulier les réunions en présentiel à Nantes et Rouen, la première portant sur les traitements des SMD, la seconde sur les transfusions. Les vidéos sont disponibles sur le site de l'association. D'autre part Hervé Bertin a souligné le traumatisme grave ressenti par certains patients atteints de SMD à l'annonce de leur maladie, qualifiée par beaucoup de « cancer » et qui ne peut être guérie que par une greffe de moelle osseuse. Malheureusement la majorité des patients, trop âgés ou trop fragiles, sont incapables de tolérer ces traitements très intensifs.

* Rappel sur les essais cliniques :

- Les essais de **phase I** portent sur un petit nombre de sujets et ont pour but de trouver la dose limitante non toxique. Dans le cas des SMD et des leucémies, on fait appel uniquement à des patients (et non à des volontaires sains).
- La **phase II** permet de démontrer l'efficacité du traitement et de définir la dose optimale avec un minimum d'effets indésirables. Les essais sont réalisés sur un nombre restreint de patients.
- La **phase III** permet d'évaluer l'intérêt thérapeutique du médicament sur un nombre de patients beaucoup plus important. La randomisation est une méthode d'attribution au hasard des patients aux groupes traitement et témoin. Elle permet d'obtenir une plus grande similitude entre les groupes pour tous les facteurs connus et inconnus ayant trait aux patients et susceptibles d'influencer le résultat d'une étude.
- Après l'autorisation de mise sur le marché du médicament, la **phase IV** permet de déterminer les effets indésirables à long terme du traitement.

À QUATRE MAINS

PATRICK FESTY

J'ai rencontré Patrick en janvier 2006 lorsque Lucien Laubier et moi avons diffusé un petit questionnaire aux participants d'une réunion d'information pour personnes atteintes de myélodysplasie organisée à Paris par une fondation américaine. Avec Lucien et trois autres personnes (et grâce aux encouragements du GFM), nous cherchions à créer une association française de personnes atteintes de myélodysplasie et leurs proches et nous voulions mieux connaître leurs besoins et leurs souhaits pour formuler les statuts de l'association et envisager les premières actions à mener. Le 15 mai nous avons déposé le dossier de déclaration de l'association à la Préfecture de Police de Paris, et la première réunion officielle de l'association a eu lieu le 19 mai à Marseille, dans le cadre des sixièmes Journées du Groupe Francophone des Myélodysplasies. Les 6 participants ont formé le premier conseil d'administration de CCM et élu Patrick comme secrétaire et Lucien comme président. Deux ans plus tard, Patrick a succédé à Lucien, emporté par la maladie.

Que de souvenirs des débuts de l'action de l'équipe pour créer et diffuser un bulletin d'information trimestriel, mettre en place un premier site internet et un numéro de téléphone de contact, organiser les premières réunions patients/médecins dans plusieurs villes, puis les journées nationales d'information et les journées régionales d'information et faire des enquêtes en collaboration avec des équipes scientifiques pour mieux connaître et analyser les besoins des patients et de leurs proches afin

de diffuser les résultats aux intéressés et partager ces connaissances avec nos soignants.

Comme nous l'espérions en 2006, l'action de CCM s'élargit encore plus depuis que d'autres ont pris la relève au sein du conseil d'administration.

Ainsi Patrick a participé à la création, puis au développement et à l'évolution de CCM, y apportant les compétences scientifiques de son expérience de chercheur en démographie et de directeur de l'INED, son ouverture au dialogue, son tempérament mesuré et sa détermination d'associer à l'action de CCM tous ceux (patients, proches, soignants, chercheurs) nécessaires pour mener une action destinée à mieux connaître et combattre les myélodysplasies.

Avec Patrick l'amitié était fondée sur la confiance que nous poursuivions les mêmes objectifs et que nous pouvions discuter et débattre librement sur les chemins possibles pour y parvenir. J'ai tant appris de ces discussions, des textes écrits à quatre mains et de tout ce que notre participation à CCM nous a apporté sur le plan humain grâce à la fois aux échanges avec des personnes qui, comme nous, vivent avec cette maladie et à un dialogue précieux avec nos soignants.

Patrick n'est plus. Je ne l'oublierai jamais.

Sarah JENNY (vice-présidente de CCM, 2006-2017)

ON NE PEUT RIEN SANS VOUS !

Votre adhésion à CCM permet à notre association d'agir en tant qu'association unique représentant les patients atteints de Myélodysplasie en France. L'association n'existe que par ses adhérents et ses soutiens. Adhérez à CCM POUR ADHÉRER ou FAIRE UN DON : <https://www.myelodysplasies.org>

Il est important, afin de diffuser des informations pertinentes et adaptées à vos besoins, que nous connaissions vos souhaits en matière d'articles à rédiger sur le bulletin comme pour les sujets de nos journées thématiques et régionales. N'hésitez pas à nous écrire soit par mail soit par courrier à l'adresse postale. De la même façon votre avis sur ce bulletin nous importe.

Vous pouvez rejoindre notre sympathique équipe à tout moment de l'année, chacun(e) peut apporter ses idées et dévoiler ses compétences connues ou pas connues.

PRENEZ BIEN SOIN DE VOUS !

Association CCM

127 rue Amelot 75011 PARIS
06 37 22 79 87 (du lundi au vendredi)
Email : associationccm@yahoo.fr

www.myelodysplasies.org

www.facebook.com/CCM.France

Nous joindre



Publié avec le soutien institutionnel de

abbvie



Celgene | Bristol Myers Squibb Company