



Association régie par la loi de 1901

## BRÈVES DE L'ASSOCIATION CCM

« Votre association a repris les sessions d'information en présentiel avec les médecins et membres du GFM (Groupe Francophone des Myélodysplasies).

Ces réunions permettent aux patients et à leur entourage de mieux comprendre leur maladie, de suivre les évolutions des traitements et prises en charge, d'échanger avec les médecins et le personnel soignant et de favoriser les contacts et le partage d'expériences. Ainsi la session de **Lyon** a réuni 40 personnes (et 90 en visio-conférence, pour la dernière fois), celle de **Marseille** 80 personnes en présentiel, seul mode que nous allons dorénavant préférer à tout autre.

**Une visio des réunions est disponible sur le site de l'association CCM.**



**Lyon 5 avril 2023, de gauche à droite :** Hervé Bertin vice-président de l'association CCM, Dr. Clémence Santana Centre Léon Bérard, Dr. Gaëlle Fossard, Hôpital Lyon Sud, Dr. Maël Heiblig, Hôpital Lyon Sud, Raymond Mallarte, président de l'association CCM.



**Marseille 3 mai 2023, de gauche à droite :** Marion Stoler infirmière IPC (Institut Paoli Calmettes Marseille), Sarah Jenny CCM, Hervé Bertin CCM, Dr Colombe Saillard hématologue IPC, Pr Raynier Devillier hématologue (greffe) IPC, Pr Pierre Fenaux président GFM, hospital Saint-Louis Paris, Raymond Mallarte CCM.

Les prochaines sessions auront lieu à Toulouse le 12 octobre 2023 et à Paris en Janvier 2024, la date restant à confirmer.



Merci à tous et aux professeurs, médecins et infirmières qui nous ont accompagnés et ont accepté de répondre à nos questions.

Le groupe CCM était également présent au congrès de la SFH (Société Française d'hématologie) sur le stand de la SFM au palais des congrès de la Porte Maillot à **Paris les 29, 30 et 31 mars 2023.**



**Présence de CCM au congrès de la SFH, Paris 29, 30, 31 mars 2023, de gauche à droite :** Patrick Lorisson trésorier de l'association CCM, Hervé Bertin CCM, Sylvie Cuvillier de Canopée développement conseillère en communication de l'association CCM, Fatiha Chermat directrice du GFM.

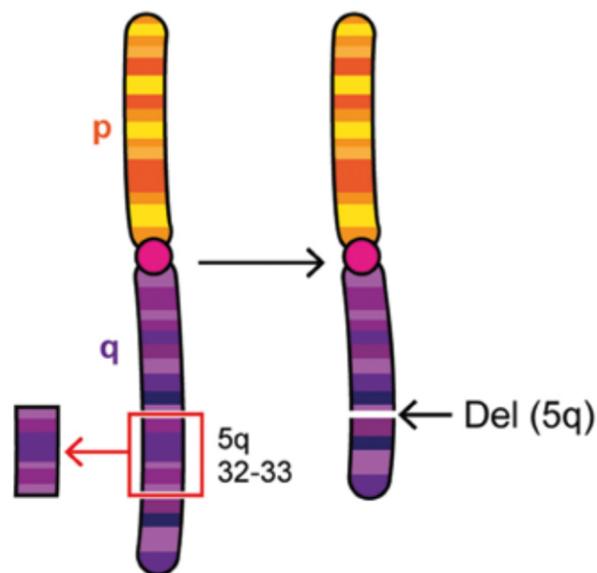
**Le syndrome 5q est une forme rare de myélodysplasie de l'adulte qui se caractérise par une anémie macrocytaire (baisse des globules rouges qui deviennent gros) par « mutation génétique » sur le chromosome 5 des cellules hématopoïétiques (cellules qui fabriquent les globules dans la moelle osseuse).**

**Les chromosomes, éléments du noyau des cellules composés d'ADN, sont les supports des gènes qui permettent de maintenir, reproduire et transmettre l'information génétique tout au long de la vie. Chaque gène correspond à un caractère héréditaire sous la forme d'une information génétique qui code une protéine (ou parfois seulement un ARN). Le gène donne ordre aux cellules de synthétiser des protéines qui auront un rôle essentiel à jouer dans notre organisme.**

**Des anomalies génétiques peuvent perturber la fabrication des protéines. Les mutations de gènes peuvent être héréditaires ou acquises au cours de la vie. Les mutations héréditaires (qui se retrouvent dans les cellules de tout le corps) peuvent engendrer une maladie génétique. Les mutations acquises au cours de la vie ne touchent qu'un organe (pour ce qui nous concerne la moelle osseuse) et sont appelées mutations « somatiques ». Elles se produisent spontanément même si des facteurs déclenchants peuvent parfois être incriminés.**

Une délétion est une perte de matériel génétique plus ou moins importante, touchant un ou quelques gènes (délétion génique), ou une partie importante d'un chromosome, voire un chromosome entier (délétion chromosomique). La perte de matériel génétique sur l'un des chromosomes se traduit par un déséquilibre dans l'abondance des protéines codées par la région manquante, avec en principe 2 fois moins de protéines pour la région délétée que dans une cellule normale avec 2 chromosomes complets. C'est ce qu'on appelle « l'haploinsuffisance ». Les délétions peuvent ainsi être la cause de maladies plus ou moins sévères.

Des délétions du bras long du chromosome 5 (« délétion 5q ») se voient dans les cellules souches de la moelle osseuse dans 15 % des SMD environ, soit associées à des anomalies d'autres chromosomes, soit isolées. Lorsque la délétion 5q est isolée (et que de plus il n'y a pas d'excès de blastes dans la moelle), on parle de « syndrome 5q » (Figure 1).



**Figure 1** Schéma montrant à gauche le chromosome 5 intact avec la région délétée encadrée par un rectangle rouge et à droite le chromosome 5 avec la délétion 5q. Chaque cellule humaine comporte 22 paires de chromosomes homologues et une paire de chromosomes sexuels. Les cellules atteintes par le syndrome 5q comportent un chromosome 5 intact et un chromosome 5 portant la délétion. Chaque chromosome est composé d'un bras court (p) et d'un bras long (q) séparé par le centromère indiqué ici en rose. Les bandes visibles sur les chromosomes sont le résultat de colorations chimiques.

*Contrairement aux autres types de SMD qui touchent davantage les hommes que les femmes (3 hommes pour 2 femmes), le syndrome 5q atteint principalement les femmes (3 femmes pour 1 homme). Il associe une anémie réfractaire (qui ne répond pas aux traitements usuels), une quantité de plaquettes normale ou augmentée et un pourcentage de blastes dans la moelle osseuse < 5 %. Le pronostic est plutôt favorable avec un faible risque de développement de leucémie myéloïde aiguë, voisin de 5 % à 2 ans s'il n'y a pas certaines mutations somatiques associées, principalement la mutation TP53, présente d'emblée ou secondairement dans 20 % des cas environ (d'où l'importance de réaliser chez les patients une recherche de mutations somatiques par technique NGS). Si la délétion 5q n'est pas isolée, c.-à-d. s'il existe des anomalies d'autres chromosomes, ou une augmentation des blastes supérieure à 5 %, etc., le pronostic peut être moins bon.*

La région manquante sur le bras long du chromosome 5 (del 5q) recouvre une quarantaine de gènes qui vont être insuffisamment exprimés. L'haploinsuffisance du gène RPS14, nécessaire à la synthèse des protéines, en particulier, est responsable de l'inefficacité de fabrication des globules rouges lors de l'érythropoïèse (processus physiologique de production des globules rouges) avec comme résultat la mort accélérée des progéniteurs des globules rouges ; c'est l'apoptose. Elle a aussi pour conséquence une activation du gène TP53 (un gène suppresseur de tumeur surnommé « le gardien de l'intégrité du génome »).

L'anémie des patients atteints de syndrome 5q peut être traitée en première ligne par des agents stimulant l'érythropoïèse (EPO ou Aranesp) avec des taux de réponse plus faibles que chez des patients atteints d'autres formes de SMD et une durée de réponse moins longue. Depuis 2007, le lénalidomide (ou Revlimid) est le médicament de choix pour traiter l'anémie des patients avec syndrome 5q : 75 % des patients répondent à ce traitement oral pour une durée moyenne de 2 ans, voire plus, en évitant les contraintes et complications des transfusions. De plus, 50 % des patients obtiennent une réponse cytogénétique complète avec disparition totale, mais hélas transitoire des cellules del 5q dans la moelle. Le médecin informera le patient de la survenue en début de traitement d'effets indésirables (leucopénie, neutropénie, thrombopénie) qui justifient une étroite

surveillance de la numération sanguine (NFS) et se normalisent en quelques semaines.

Le lénalidomide est un médicament pris par voie orale avec de multiples activités, antiangiogéniques, antinéoplasiques, immunomodulatrices. Il renforce l'immunité impliquant les lymphocytes T et les cellules tueuses naturelles (Natural Killer). Au niveau moléculaire, le lénalidomide réunit une protéine cible et son complexe de dégradation (le « cereblon ») permettant ainsi la destruction de ladite protéine. Dans le cas de la délétion 5q, c'est une protéine codée par la délétion, indispensable à la survie cellulaire qui est détruite grâce

au lénalidomide, permettant ainsi l'élimination sélective du clone anormal. Le lénalidomide peut également aider à combattre l'anémie de SMD sans del 5q, mais de façon généralement moins efficace. Compte tenu de sa proximité chimique avec le thalidomide, le lénalidomide est formellement contre indiqué chez les femmes enceintes ou susceptibles de l'être. Des travaux récents ont permis de préciser le mécanisme moléculaire de la sensibilité et de la résistance au lénalidomide, ce qui ouvre des perspectives encourageantes pour la prise en charge des SMD.

Michel Minz et Annie Kolb

## GLOSSAIRE

**ADN** : acide désoxyribonucléique, molécule en double-hélice située dans les cellules vivantes, portant l'information génétique, composée d'un enchaînement de nucléotides A,G,C,T. La séquence précise et variable de ces 4 nucléotides détermine la structure de la protéine qui sera ensuite synthétisée par l'organisme. C'est le « plan détaillé » de notre organisme qui selon le code génétique contient toutes les informations nécessaires au développement et au fonctionnement du corps. L'ADN se situe dans le noyau de la cellule (son coffre-fort en quelque sorte).

**Antiangiogéniques** : médicaments qui permettent de contrôler le développement anormal et anarchique des vaisseaux sanguins.

**Antinéoplasique** : médicament actif contre les cellules cancéreuses.

**ARN** : acide ribonucléique, molécule résultant de la transcription de certaines portions d'ADN. En général composé d'un seul brin (alors que l'ADN en a deux), l'ARN a la possibilité d'être exporté du noyau dans le cytoplasme (liquide de la cellule) où il traduit l'information génétique contenue dans l'ADN afin de fabriquer des protéines : c'est « l'ARN messager ».

**Blastes** : cellules sanguines immatures qui ne fonctionnent pas normalement et prennent la place des cellules saines. Le décompte des blastes se fait dans la moelle osseuse et est jugé normal pour un taux < 5 %. Un taux supérieur à 20 % définit la transformation du SMD en leucémie myéloïde aiguë (selon la convention OMS 2016).

**Cellule naturelle tueuse (Natural Killer)** : type de lymphocytes (globules blancs) qui constitue la première réponse immédiate de l'organisme lors d'une agression par des agents pathogènes. Ils contribuent à la réponse immunitaire innée. La réponse immunitaire innée est immédiate avec pour rôle la destruction des cellules infectées et des cellules cancéreuses.

**Chromosome** : un chromosome est un élément microscopique constitué d'une molécule d'ADN et de protéines. Il est localisé dans le noyau de la cellule et porte les gènes, supports de l'information génétique, transmis des cellules mères aux cellules filles lors des divisions cellulaires. Chaque cellule humaine compte 23 paires de chromosomes qui forment des bâtonnets visibles au microscope lorsque la cellule se divise.

**Immunomodulateurs** : médicaments destinés à réguler le système immunitaire.

**Lymphocytes T** : catégorie de leucocytes (globules blancs) qui jouent un grand rôle dans la réponse immunitaire adaptative qui suit la réponse immunitaire immédiate. Ils sont responsables de l'immunité cellulaire et peuvent détruire les cellules infectées par un virus ou les cellules cancéreuses. « T » est l'abréviation de thymus, l'organe dans lequel leur développement s'achève.

**NGS (Next Generation Sequencing)** : séquençage nouvelle génération, également connu sous le nom de séquençage à haut débit, il peut être appliqué à de petites régions ciblées d'ADN ou à l'ensemble du génome. Le séquençage permet d'identifier une mutation ou un gène impliqué dans une maladie.

**Protéine** : macromolécules biologiques présentes dans toutes les cellules vivantes composées d'une ou de plusieurs chaînes polypeptidiques, résultant de l'enchaînement précis de 22 acides aminés. Les protéines assurent une multitude de fonctions au sein de la cellule vivante et dans les tissus : enzymes, métabolisme, régulation, transmission de signaux cellulaires, rôle structurel et immunité. Les protéines sont tellement importantes que l'apport se fait par l'alimentation et par la fabrication au sein de notre organisme.

# CHRONIQUE D'UNE GREFFE DE MOELLE OSSEUSE LORS D'UNE MYÉLODYSPLASIE (SUITE)

## 2 : La préparation matérielle à la greffe

**Lors du dernier épisode j'ai évoqué l'annonce de la greffe de moëlle osseuse et la préparation psychologique. J'ai ensuite préparé ma venue en « chambre stérile » ou plutôt en chambre protégée. Protégée des « microbes » car les microbes seront, pendant un temps certain, nos pires ennemis. Les aliments, les poussières, l'eau stagnante et l'air en sont les vecteurs.**

Dans cette chambre ne pénètrent que le patient et les soignants. Vous ne verrez vos proches qu'au travers d'un « sas » vitré en partie (local intermédiaire entre deux pièces (ici votre chambre et le couloir) et ils seront revêtus d'une ravissante charlotte, d'une blouse et de surchaussures. Autant vous dire que vous ne vous retrouverez pas autour d'un verre, ni d'un gâteau ni même d'une glace.

Votre chambre est en surpression avec une ventilation positive afin que l'air du sas et donc du couloir ne rentre pas. Cela fait un ronronnement tout à fait supportable et vous verrez que ce « sas » est fort agréable car vous êtes ainsi prévenu de chaque entrée dans votre chambre ce qui est un réel confort et, cerise sur le gâteau, cela vous isole des bruits du couloir. Donc oui, je vote pour cette chambre, une véritable suite avec sa salle de bain privative. Car j'ai oublié de vous dire que j'ai abordé ces deux hospitalisations en « chambre stérile » (car dans mon cas il y a eu deux hospitalisations mais ce n'est pas obligatoire) comme une croisière où je serais consignée dans une chambre comme la croisière Covid au large du Japon en 2020 à bord du paquebot Diamond Princess. Et comme j'ai un petit-fils de 6 ans qui adooooore les chevaliers et les pirates je lui ai expliqué qu'au cours de ma croisière les pirates m'ont attaquée et enfermée dans une chambre mais que des chevaliers d'un généreux donateur vont venir me sauver car les miens sont actuellement hors course.

Une fois tout cela mis en place il a fallu gérer les accessoires que j'allais apporter dans ma chambre (ou suite comme vous préférez).

Je savais que le temps serait un peu long et qu'il n'est pas facile de rester enfermée plusieurs semaines, mais que les moyens modernes nous permettent de nous évader.

J'ai eu le droit de rentrer mon téléphone ce qui m'a permis un contact très régulier avec l'extérieur et de faire des « visios » avec mes proches. J'ai accompagné par exemple mon conjoint lors de ses repas. Je dis bien de ses repas car les miens étaient un peu tôt pour lui comme dans tout hôpital. Nous faisons une « visio » pendant une demi-heure et je suivais son évolution, ses déplacements dans la cuisine comme si nous partagions le repas avec nos silences et nos échanges. Cela me reliait au réel, à la vraie vie. Sur le plan pratique

j'ai pris momentanément un forfait téléphone personnel important car le forfait téléphone internet de l'hôpital était horriblement cher et en plus inefficace aux heures de pointe. J'ai été ainsi connectée et autonome ce que j'ai beaucoup apprécié. Il faut dire que je ne suis pas très téléphile et que je ne voulais pas écouter des émissions négatives telles les informations. La France et le Monde allaient se débrouiller sans moi et je reprendrai le cours quand j'en aurai envie. Pour l'instant c'est pause !

J'ai apporté également ma radio car la musique me détend et finalement moi qui écoute beaucoup de jazz, j'ai fini par écouter de la musique classique qui calmait mon esprit, le jazz étant parfois trop entraînant lors de cette période.

J'ai apporté mon ordinateur car j'aime écrire et j'avais beaucoup de dossiers et photos à classer mais j'ai reporté ces corvées à plus tard...

J'ai apporté ma tablette pour regarder des émissions télévisées (mais des programmes choisis) ou des séries que je ne regardais jamais mais qui ont eu l'énorme avantage de me tenir en haleine, d'occuper mes pensées et de m'extraire du présent, donc des nausées éventuelles ou des quelques inconforts.

J'ai apporté un livre neuf et emballé (conseils pour ne pas faire rentrer de poussières dans cet endroit protégé) et en avais deux en réserve chez moi au cas où...

J'ai apporté un stylo neuf et un carnet neuf pour écrire si besoin.

Voilà pour le côté technologique, passons à la partie hygiène.

Les traitements qui consistent à détruire nos propres cellules de la moelle osseuse (celles qui sont à l'origine des cellules sanguines qui servent à nous permettre de nous oxygéner (globules rouges ou hématies), de nous défendre (globules blancs ou leucocytes ou lymphocytes) et de cicatriser et colmater les brèches des vaisseaux (plaquettes ou thrombocytes) ont pour conséquence une sécheresse de la peau et des muqueuses (yeux, bouche, nez et périnée vagin) ce qui est particulièrement inconfortable. L'hôpital fournit un gel lavant mais qui manque de la douceur dont nous avons besoin et une crème simplement hydratante qui contient des conservateurs irritants et du silicone bien inutile. Mais les progrès de la dermo-cosmétique médicale font qu'il y a des produits actifs et sous conditionnement stérile qui sont très intéressants car efficaces et dépourvus de conservateurs. En vente en parapharmacie ils sont d'un prix tout à fait abordable et d'un conditionnement intéressant. Le laboratoire Pierre Fabre a été le précurseur avec les produits Avène, puis A Derma et Ducray. Nul doute que d'autres vont suivre car c'est à la fois écologique pour la peau et l'eau, un peu moins pour l'emballage mais on ne peut pas tout avoir apparemment. Il est hors de question

d'avoir un pot de crème dans lequel on trempe son doigt et cela pour longtemps... Le laboratoire Pierre Fabre avec ses produits Avène est le pionnier.

J'ai pris la gamme « Xeracalm AD » et « Tolerance control » pour leurs propriétés hydratantes et anti-démangeaisons ainsi que l'eau thermale Avène en spray pour ses propriétés anti irritantes et anti inflammatoires. J'ai choisi le baume Xeracalm AD car le baume est plus efficace sur la sécheresse que la crème. J'ai choisi la crème Tolérance Control pour le visage mais parfois, j'ai mis le baume qui peut également être appliqué sur le visage. Il existe également une crème en conditionnement stérile Tolérance Hydra 10 pour le visage qui agit sur l'hydratation mais n'a pas d'action anti irritante raison pour laquelle je ne l'ai pas choisie lors de cette période. J'en ai profité pour me masser le visage pour me procurer un excellent moment de détente et rester reliée à la vie que j'appellerai civile. J'ai utilisé également l'huile lavante Xeracalm qui laisse un film lipidique sur la peau. Elle n'est pas en conditionnement stérile car elle se rince à l'eau. Il y a de plus en plus de mutuelles qui remboursent ces produits grâce à leurs forfaits de remboursement de dermo-cosmétique médicale sur prescription médicale. Il faut demander et vous renseigner auprès de votre mutuelle.

Je tiens à vous signaler que je ne suis pas sponsorisée par le laboratoire Pierre Fabre mais c'est le seul laboratoire à ma connaissance qui a développé actuellement cette technologie de contenant et de conditionnement stérile qui évite ainsi tous les conservateurs toujours irritants pour la peau. Certains ont des conditionnements à usage unique mais ce n'est pas adapté à un usage sur une application sur de grandes surfaces. Vous vous apercevrez que plus vous limiterez les produits agressifs, mieux votre peau se portera...

Un deuxième problème sera l'inflammation des muqueuses digestives avec ce que l'on appelle des mucites. La venue est aléatoire mais fortement risquée et pour la prévenir il est bon d'avoir une bonne hygiène buccale. Je suis donc allée consulter mon dentiste pour un détartrage et la recherche de caries et dès l'annonce j'ai commencé à me rincer la bouche avec du bicarbonate de sodium, une petite pointe dans un verre d'eau afin d'éviter l'acidification de la salive. À ce moment-là j'ai arrêté les dentifrices agressifs et ai utilisé un dentifrice avec des prébiotiques pour soutenir ma flore buccale tant que c'était encore possible. Il y en a plusieurs sur le marché. Pendant la greffe j'ai utilisé un dentifrice spécifique recommandé par une amie dentiste qui a travaillé au centre de lutte contre le cancer de ma ville. Il s'agit du « Sinaffin » très difficile à trouver mais généralement présent dans les pharmacies accolées à ces Centres car la distribution est assez confidentielle. Je l'ai beaucoup apprécié quand j'ai été hospitalisée. J'ai également acheté des brosses à dents très souples type brosse à dents dites chirurgicales pour ne pas irriter mes gencives de la marque « Inava ». Ma dentiste amie m'a dit de les changer toutes les semaines en chambre protégée afin d'éviter les contaminations mais surtout parce que les poils restent plus doux et quand on a la gencive irritée, croyez-moi,

il est fort agréable de changer de brosse à dents. En pratique j'ai changé tous les 10 jours.

À cela s'ajoute des limes à ongles neuves (les ongles poussent même en chambre protégée).

Au niveau vestimentaire, vous aurez deux choix, les vêtements de l'hôpital ou les vêtements que vous apportez mais le plus possible exempts de poussière. Pour cela il faut des vêtements en coton, lavés à 40 degrés si possible séchés au sèche-linge mais en tous les cas repassés à la vapeur (pour éliminer les bactéries résiduelles qui sont ainsi détruites par la chaleur) et mis dans des sacs plastiques hermétiques genre sacs de congélation (pour éviter d'être souillés par les poussières lors du stockage et transport). Comme on m'apportait mes affaires deux fois par semaine je les ai fait conditionner par 4 pour les petites affaires et par 2 pour les plus grosses.

Il faut savoir que vous aurez un cathéter situé sous la clavicule (entre l'épaule et le milieu du corps) avec des tuyaux qui seront reliés à un porte-perfusion donc il va falloir adapter vos vêtements pour laisser passer ces tuyaux. Pour ma part étant frileuse j'ai prévu des débardeurs à fines bretelles, des tee-shirts à manches courtes et longues mais à col large pour laisser passer les tuyaux et des gilets en coton. J'avais également quelques chemises en coton un peu larges ce qui m'a permis d'alterner. Pour le bas des pantalons en coton très souples genre leggings feront l'affaire et... des chaussettes, ne pas oublier les chaussettes qui réchauffent les pieds. J'ai également mis dans mes bagages des slippers en coton et des soutiens-gorge mais je n'ai pas mis ces derniers tous les jours. La nuit j'ai enfilé la chemise de nuit fournie par l'hôpital. On rajoute à cela des chaussures d'intérieur en plastique neuves, pas forcément élégantes mais efficaces et l'affaire est dans le sac. En réalité les miennes étaient compensées type sandales avec deux brides orange fluo et elles faisaient leur petit effet... Surtout avec les chaussettes !

Il faut savoir également, mais je pense que cela vous sera dit, que vos cheveux vont tomber au bout de 3 à 4 semaines, donc il serait bien d'avoir quelques bonnets ou turban en coton. Ce n'est pas un moment facile mais c'est transitoire, les cheveux repousseront. J'avais anticipé également l'achat d'une perruque avant le traitement car après il n'est pas possible de faire des courses pendant un certain temps.

Vous voilà prêt pour votre croisière particulière...

À suivre...

## BRÈVES DE L'ASSOCIATION (SUITE)

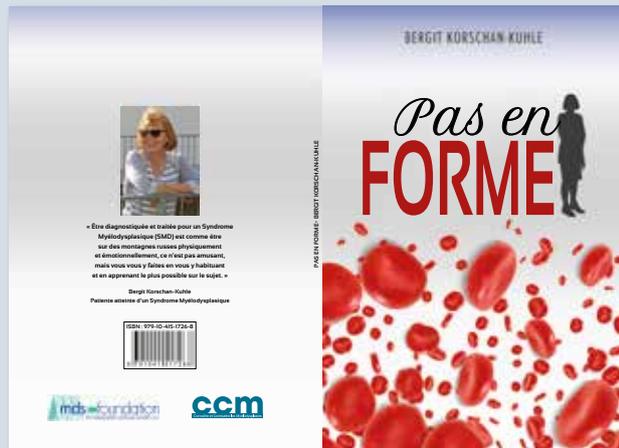
L'association CCM participe à la mise en place des casques de réalité virtuelle dans les services d'hématologie en privilégiant d'une part, les secteurs protégés pour permettre aux patients de s'évader lors de moments difficiles et d'autre part, l'hôpital de jour pour accompagner les gestes qui peuvent être désagréables ou appréhendés par les patients.

Une première expérience de la participation de l'association débute dans le service de thérapie cellulaire et d'hématologie clinique de Clermont-Ferrand.

Le but est que les équipes soignantes s'approprient les casques et les utilisent le plus possible. Un membre de l'association veille sur la bonne utilisation des casques. Un questionnaire sera rempli par les patients afin d'envisager un financement hospitalier afin que cette pratique devienne pérenne.



CCM a le plaisir de publier la version française d'un livre intitulé « Pas en Forme ».



C'est le récit d'une patiente allemande atteinte depuis 18 ans de myélodysplasie, qui se manifeste chez elle par une anémie sévère nécessitant des transfusions répétées. Les syndromes myélodysplasiques se traduisent par différents symptômes (anémie, infections, saignements...) et chaque patient est un cas particulier dont la survie ne peut être évaluée par les scores pronostic actuels. Le témoignage de Bergit Korschman-Kuhle nous touche tous et nous fait partager des sentiments et des émotions que nous avons éprouvés, anxiété devant une maladie incurable (en l'absence de greffe de moelle osseuse), désarroi devant les examens et traitements après l'annonce du SMD, poids de la fatigue... Son expérience nous est précieuse pour nous permettre de mieux vivre avec la maladie tout comme son engagement exemplaire dans les associations au service des patients souffrant de SMD.

Vous pouvez le recevoir sur simple demande gratuitement. À cette occasion, vous pouvez-peut-être en profiter pour faire un don à l'association CCM (déductible fiscalement éventuellement) afin de l'aider à vivre et perdurer.

## 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](mailto:associationccm@yahoo.fr)

[www.myelodysplasies.org](http://www.myelodysplasies.org)

[www.facebook.com/CCM.France](https://www.facebook.com/CCM.France)

Nous rejoindre



Publié avec le soutien institutionnel de

abbvie

GILEAD  
Creating Possible

Bristol Myers Squibb