



Association régie par la loi de 1901

## L'ACTUALITÉ DE CCM



Prochaines réunions :  
**MONTPELLIER 21 juin,**  
**LILLE 11 octobre.**



**LORS DE LA RÉUNION MÉDECINS/PATIENTS DE NANCY LE 20 MARS**, le Dr Maud d'Aveny Pinay et le Dr Marion Divoux ont répondu aux questions de la salle ce qui a permis de bons échanges en dehors du cadre hospitalier.

### **NOTRE ASSOCIATION A PARTICIPÉ À LA RÉUNION DU GFM (GROUPE FRANCOPHONE DES MYÉLODYSPLASIES) DU 17 JANVIER 2025.**

**Un état des lieux des stratégies actuelles en matière de diagnostic et de traitement des syndromes myélodysplasiques (SMD) et de la leucémie myélonocyttaire chronique (LMMC) a été fait.**

Les intervenants ont présenté des recommandations basées sur les avancées scientifiques et cliniques. Les discussions ont porté sur les examens recommandés pour le diagnostic, notamment l'intégration des analyses génomiques et des classifications les plus récentes. Cette réunion a permis de définir les grandes lignes **des recommandations du GFM pour 2024-2025**, en intégrant les avancées récentes dans le diagnostic et la prise en charge des SMD et LMMC.

Un suivi des discussions et une mise en application des recommandations seront assurés dans les mois à venir. La deadline est avant l'été 2025.

**La réunion a permis de poser les bases d'une stratégie de biobanking structurée au sein du GFM.**

La mise en place d'une gouvernance adaptée, la définition d'un cadre réglementaire clair et l'amélioration des outils existants sont des priorités pour assurer le développement harmonieux des collections biologiques et optimiser leur exploitation pour la recherche clinique.

Une biobanque est définie comme **une collection d'échantillons biologiques humains et d'informations associées organisées à des fins de recherche**, y compris des études épidémiologiques génétiques.

## 4 essais cliniques sont en cours d'inclusion :

### L'Étude COMBOLA

Étude multicentrique de phase I/II randomisée évaluant luspatercept seul ou en association avec l'ASE (Agents Stimulant l'Erythropoïèse) dans les Syndromes myélodysplasiques de faible risque non sidéroblastiques en échec ou non éligibles aux Agents Stimulants l'Erythropoïèse.

**Investigateur coordonnateur :** Lionel ADES (Saint-Louis)

### L'Étude VENTOGRAFT

Étude de phase I-II visant à évaluer le vénétoclax en association avec l'azacitidine et des perfusions de lymphocytes du donneur chez des patients atteints de SMD ou de LAM (blastes < 30 %) en rechute après une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques

**Investigateur coordonnateur :** Thomas CLUZEAU (CHU Nice)

### L'Étude AVENHIR

Étude de phase II avec phase pilote de tolérance visant à évaluer le vénétoclax en association avec l'azacitidine chez des patients atteints de leucémies myélomonocytaires.

**Investigateur coordonnateur :** Raphael ITZYKSON (Saint-Louis)

### L'Étude ONUVEN

Étude de phase I/II multicentrique non randomisée évaluant le traitement par Onureg et Vénétoclax chez les patients présentant un syndrome myélodysplasique de haut risque non antérieurement traités et inéligibles à l'allogreffe.

## Les essais cliniques à venir :

### Deux essais cliniques concernent la mutation TP 53

**Présenté par :** Thomas CLUZEAU (CHU de Nice)

### Un essai sur le momelotinib dans le syndrome Vexas

**Présenté par :** Maël HEIBLIG (CHU Lyon Sud)

### Un essai clinique Luspamark

**Présenté par :** Sophie PARK (CHU Grenoble Alpes)  
L'étude LUSPAMARK vise à évaluer les biomarqueurs associés à la fatigue chez les patients atteints de syndromes myélodysplasiques de faible risque (SMD-LR) traités par Luspatercept.

## Hervé Bertin (Association CCM) a présenté le questionnaire élaboré pour mesurer l'ÉVALUATION DE L'IMPACT DU REBLOZYL SUR LA QUALITÉ DE VIE

### Contexte et objectif

Un questionnaire a été élaboré en collaboration avec CCM pour mesurer l'impact du traitement par Reblozyl sur la qualité de vie des patients atteints de syndromes myélodysplasiques (SMD). L'objectif est d'identifier si les effets du traitement diffèrent des symptômes habituels des SMD en termes de nature et d'intensité.

Le questionnaire se concentre sur deux dimensions principales :

**La fatigue** (impact sur les activités quotidiennes, émotions et relations sociales) et **l'atonie** (manque d'énergie, difficulté de concentration et engagement dans les activités).

### Perspectives et prochaines étapes

- Affiner le questionnaire pour garantir sa pertinence.
- Ajouter des échelles de mesure (ex : échelle de Likert).
- Tester le questionnaire sur un échantillon de patients.
- Exploiter les résultats pour adapter les stratégies de prise en charge et mieux comprendre l'impact du Reblozyl.

### Il a également été proposé de créer un observatoire sur les chimiothérapies préallogreffe au sein du GFM

**Présenté par :** Alice GARNIER (CHU de Nantes)

L'allogreffe est actuellement le seul traitement curatif des SMD (syndromes myélodysplasiques) à haut risque chez des patients sélectionnés. Or la chimiothérapie d'induction précédant l'allogreffe dans les SMD reste un sujet sans consensus clair. Une étude randomisée n'étant pas faisable faute de financement industriel, la mise en place d'un observatoire GFM permettrait de recueillir des données sur les pratiques actuelles et leur efficacité.



## LES CORRESPONDANT(E)S RÉGIONAUX SE SONT DÉJÀ RÉUNI(E)S TROIS FOIS...

... de manière virtuelle grâce au lien zoom afin d'échanger sur leur rôle,  
les moyens pour y parvenir et les difficultés qu'ils rencontrent.

Grâce à des échanges fructueux une charte a été élaborée afin de préciser leurs devoirs et leur périmètre d'action. Vous pourrez la retrouver sur le site de CCM : <https://www.myelodysplasies.org> ainsi que les noms des correspondants par région.

Si vous êtes intéressés vous pouvez nous rejoindre même si une personne est déjà affectée à un hôpital.  
**Plus on est, plus nos voix se feront entendre.**

Lors des dernières réunions la charte a été élaborée, il a été rappelé quels étaient les documents à disposition à apporter dans les services hospitaliers, quels étaient les contacts, comment nous pouvons participer au mois du cancer du sang en septembre, où s'informer des manques et besoins locaux pour améliorer le cadre de vie des patients hospitalisés et diverses propositions ont été faites en utilisant les compétences de chacun : expo photos, marche caritative, concerts... Vos idées sont les bienvenues.

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

### 6 : La greffe

Le moment solennel est arrivé, il s'agit de brancher une poche de cellules souches du sang du donneur à ma pieuvre, un truc qui dispatche tous les flacons dans un seul tuyau relié à une des grosses veines de mon thorax, et de laisser couler. Cela durera une ou deux heures où je reçois ces cellules donneuses de vie. Rien de terrible pas de réactions car de toute façon je suis KO avec ma chimio bombe atomique.

Allez mes petites cellules de la moelle vous avez disparu, vous êtes KO je suis sans défense, je suis privée d'oxygène et je coagule mal. Quel programme ! Heureusement que l'équipe est prête à agir si cela dérape un peu trop. Il va falloir accepter ces nouvelles cellules souches (cellules originelles à partir desquelles mon corps fabriquera les cellules sanguines) d'un donneur.

Je sais qu'il a 26 ans et qu'il est peut-être allemand... Cher jeune homme merci merci et merci... puisque tu as fait l'effort de me donner tes cellules, je vais les recevoir dans la joie même si le choc de notre rencontre est un peu bouleversant. Je te promets de prendre soin de tes cellules, de leur laisser une bonne place pour que nous fusionnions et que nous vivions en bonne intelligence. Moi qui m'étais dit que je ferais une thalasso dès que je pourrai (en fait je crois que je ne pourrai pas d'ailleurs) je vais changer d'avis car cela ne te plaira pas toi qui a 26 ans. Que vais-je faire pour fêter notre union ??? Après mûre réflexion cela sera un vol en parapente en partant du haut du Puy de Dôme, je suis sûre que cela te plaira, moi j'aurai un peu peur mais je sais que tu seras là et ta joie surpassera ma peur et nous volerons librement ensemble.



Donc :

**Objectif 1** : je te fais de la place  
**Objectif 2** : je te laisse t'implanter et produire tes cellules

**Objectif 3** : je ne fais pas de complications post-greffe

**Objectif 4** : je retrouve ma forme physique et intellectuelle

**Objectif 5** : on peut aller voler... ce sera 22 mois plus tard.

En attendant je vais devoir accepter le passage de la sonde gastrique car il va falloir nourrir mes petites cellules or les produits induisent un manque d'appétit que la mucite (aphtes en grande quantité) aggrave, donc il est préconisé la pose d'une sonde nasale qui permet d'apporter au plus juste les nutriments dont nous avons besoin. La diététicienne va me convaincre de ce que je savais mais que je ne voulais pas entendre, espérant passer au travers des mailles du filet. Il y a en effet beaucoup moins d'effets secondaires avec une alimentation par sonde gastrique lors des greffes...

Donc OK (*objectif 3*) Le but est de passer un tuyau par le nez pour atteindre l'estomac, pour cela il faut imaginer avaler un gros et long spaghetti. Le mien a bien été avalé mais il a heurté mon larynx à gauche et cela a bien sûr été le lit d'une mucite. Je serai ensuite nourrie la nuit et mangerai tant que faire ce peu la journée. Je privilégierai les protéines (viande poisson ou œufs) les yaourts et les fruits. J'éviterai les sucres, yaourts sucrés, compotes jus de fruits petits gâteaux... Il va me falloir 15 jours pour produire des cellules efficaces.

.../...



En attendant, la baisse drastique des globules rouges, ces camions transporteurs d'oxygène, provoque une anémie avec comme conséquence le souffle coupé ce qui n'est pas très pratique pour le vélo que je vais délaissier quelques jours puis utiliser avec parcimonie selon

ma forme mais de façon croissante dès que je pourrai. La baisse des plaquettes ces petites cellules « colle », bouche-trou, provoque un risque d'hémorragie.

Le risque est dentaire ce qui justifie une brosse à dent ultra douce, ne pas se moucher, ne pas saigner. Bien sûr je me suis mouchée cela a saigné... pas malin, et de surcroît une petite hémorroïde qui s'est réveillée a saigné...

Le plus embêtant est la baisse des globules blancs qui induit un manque de défense face aux microbes ce qui justifie notre passage en chambre protégée.

Allez c'est parti pour une petite infection au bord d'une cicatrice du front que j'ai eu un an avant en courant après ma tonique petite-fille de 3 ans qui s'était sauvée derrière des buissons dans un parc. Elle a trouvé cela très drôle, moi, mamie très habile, j'ai trébuché sur une racine et hop après une chute une blessure au front qui a été nettoyée et recousue aux urgences... il devait rester un petit élément jusque-là caché mais qui s'est réveillé au plus bas de mes défenses... Heureusement un antibiotique adapté aura raison de lui.

La mucite va arriver malgré le dentifrice ultradoux et les préparatifs, elle ne sera pas dramatique mais fort

désagréable surtout quand je serai au plus fort de l'aplasie. Le laser du service va me soulager plus que la morphine prescrite mais pas vraiment efficace chez moi. Et puis branle-bas de combat un jour la fièvre arrive elle s'est fait sentir par des douleurs et des maux de tête des tremblements incontrôlables et un vrai mal-être. La batterie de prises de sang diagnostiques, l'ajout d'antibiotiques et petit à petit cela rentrera dans l'ordre en me mettant KO. J'ai pensé à toi, au don que tu m'as fait, je me suis accrochée pour te faire honneur, j'ai tenu bon, j'ai répondu au téléphone à mes enfants, à ma fille qui me racontait des histoires de n'importe quoi pour me distraire, à mon fils, à mon compagnon qui assurait les arrières et qui me rendait visite au travers de la vitre, à mes deux cousines qui ne me lâchaient pas d'une semelle. J'ai prévenu que je n'étais pas capable de répondre mais qu'il ne fallait pas s'inquiéter que cela ne durerait qu'un ou deux jours, cela a été trois jours. Mon compagnon, un jour de grande fatigue m'a raconté pendant au moins trente minutes son bricolage et je me souviens me raccrocher à cela pour rester là, j'ai salué son exploit... je l'ai admiré le réaliser avec le tout petit brin d'humour qui me restait !!!

Pendant toute cette période compliquée j'ai apprécié la présence des infirmiers et infirmières qui ont été très présents et ont accéléré leur surveillance lors des moments délicats, des médecins qui ont réagi avec précision, des aides-soignantes qui ont ponctué mes journées des prises de constantes et m'ont déculpabilisée de ne pas faire mon lit et des personnes qui s'occupaient de ma chambre pour la garder propre...

À suivre...

Évelyne Chartier

## 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 et/ou FAIRE UN DON : <https://www.myelodysplasies.org>**

Les dons et cotisations sont déductibles des impôts à hauteur de 66 %. Cette année encore il a été décidé, lors de l'AG du 14 décembre 2024, de ne pas augmenter les cotisations. Si vous voulez faire un don supplémentaire il sera également déductible. Si vous rencontrez des difficultés vous pouvez nous contacter, vous pouvez être dispensé de cotisation.

**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

SANDOZ

Bristol Myers Squibb