



Association régie par la loi de 1901

La prochaine **Assemblée Générale**
de CCM aura lieu **en visio par zoom**
le samedi 6 décembre à 10 heures.

Tous les membres à jour de leur cotisation
sont invités à participer et à voter.
Ceux qui sont intéressés par une participation plus
active peuvent se faire connaître
et faire partie du conseil d'administration.

L'ACTUALITÉ DE CCM

LES DERNIÈRES JOURNÉES PATIENTS MÉDECINS ORGANISÉES PAR CCM

Ces rencontres permettent des échanges informels et de répondre aux questions qui ne sont pas abordées en consultation. Les médecins apprécient beaucoup ces échanges car cela leur permet d'être en dehors du cadre de la consultation et de comprendre les attentes de toutes et tous afin d'y répondre au mieux. Les patients peuvent s'exprimer avec des questions préparées, sans le stress de la consultation. Votre association CCM, qui les organise, grâce à l'aide financière des laboratoires, se fait ainsi connaître auprès des médecins afin de diffuser son existence au plus grand nombre de patients concernés. Merci à tous pour votre participation.

► ***Vous pouvez retrouver ces rencontres sur le site de CCM.***



**PARTICIPATION DE CCM AUX JOURNÉES
« PATIENTS MÉDECINS » à Nancy le jeudi 20
mars 2025** avec le Dr Maud d'Aveny référent
myélodysplasie au CHRU de Nancy et le Dr Marion
Divoux en charge de la biologie moléculaire. Vous
étiez 27 en présentiel et 80 en visio.



**LA RÉUNION SUIVANTE A EU LIEU À
MONTPELLIER le samedi 21 juin 2025** avec le
Dr Paul Franciane du CHU de Montpellier et le
Dr Laurence Sahnes du CH de Perpignan sous
une chaleur accablante ce qui a rebuté certains
participants.

CCM organise **UNE RÉUNION SPÉCIALE PATIENTS VEXAS QUI AURA LIEU EN JANVIER 2026** en visio
uniquement avec des médecins spécialistes VEXAS.

► ***La date sera sur le site dès qu'elle sera confirmée.***

LES RÉUNIONS CORRESPONDANT(E)S RÉGIONAUX ONT DÉBUTÉ en visioconférence le 28 novembre 2024 et se sont poursuivies tous les deux mois environ. La prochaine aura lieu le 21 novembre 2025. Vous pouvez toujours manifester votre intérêt et représenter CCM au sein de votre hôpital. **Vous êtes les bienvenus.** Plus nous serons représentés dans les différentes régions, plus nous serons nombreux, plus nous aurons de poids auprès des administrations pour influencer la mise sur le marché des médicaments, pour avoir un accès direct des médicaments en ville, pour des soins de support, et pour que notre maladie soit connue, reconnue et détectée suffisamment tôt.



Nous avons défini une charte du correspondant

et nous partagerons nos expériences pour faciliter les contacts au sein de l'hôpital afin de diffuser nos documentations et de nous faire connaître. Cela nous a permis d'être présents dans plusieurs hôpitaux pour septembre rouge.

Le pôle accompagnant est toujours en

gestion faute de participants. Il y a pourtant une forte demande.

Notre pathologie, les myélodysplasies, a des spécificités non négligeables pour les accompagnants par rapport à d'autres pathologies. Cela justifie que les aidants et nous-mêmes partagions nos expériences.

► Si vous-mêmes et vos proches veulent intervenir contactez-nous.

Ce sera l'occasion de définir les besoins, les attentes des uns et des autres, comment les aborder vis-à-vis de nos proches, nos amis, notre travail, comment chacun ressent son rôle de malade, d'aidant, etc.

Charte des correspondants régionaux de CCM Association représentant les usagers

Pour rappel

Depuis 2006, Connaître et Combattre les Myélodysplasies (CCM) est la seule organisation en France dédiée aux patients atteints de syndromes myélodysplasiques (SMD). CCM vise à fournir aux patients atteints de myélodysplasie, quel que soit leur lieu de résidence, un accès aux ressources et aux informations les plus récentes sur les SMD. CCM a pour vision de mieux servir les patients atteints de myélodysplasie et leurs aidants.

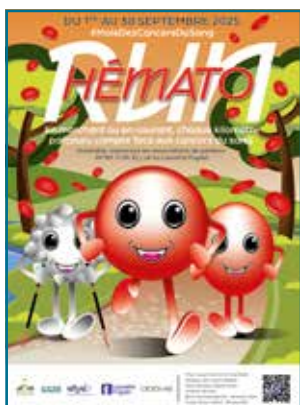
CCM s'est fixé 5 objectifs principaux

- Faciliter la relation des patients avec les spécialistes des myélodysplasies
- Contribuer au progrès de soins et de la prise en charge des patients
- Favoriser les échanges d'informations entre les patients et leurs proches
- Favoriser la recherche sur les myélodysplasies et la mise en place de nouveaux médicaments et traitements
- Maintenir une veille sur les progrès mondiaux obtenus et organiser des réunions d'information en présence de spécialistes.

CCM fournit des informations, un soutien, une éducation et une sensibilisation aux patients et à leurs aidants, ainsi qu'aux professionnels de santé et au grand public.

Dans ce cadre les correspondants régionaux ont toute leur utilité et doivent respecter certains engagements

- 1 : Les correspondants régionaux de CCM sont bénévoles
- 2 : l'action locale des correspondants régionaux respecte les objectifs de l'association CCM
- 3 : les données des patients dont le correspondant peut avoir connaissance restent confidentielles
- 4 : Le correspondant ne se substitue pas au médecin et ne donne pas d'avis médical.
- 5 : Le correspondant établit une liaison directe avec les cadres hospitaliers pour faire connaître l'association et pour être à l'écoute des besoins hospitaliers en lien avec le bien-être des patients. Il s'assure que le maximum de patients atteints de myélodysplasie soient informés de l'existence de l'association.
- 6 : le correspondant informe le « référent correspondants régionaux » de l'association CCM, des actions initiées et réalisées afin de faciliter le partage de son expérience avec tous et d'être force de proposition pour des actions en lien avec les objectifs de l'association.
- 7 : Les correspondants régionaux se réunissent régulièrement de façon virtuelle



L'HÉMATO RUN, MOIS DE MOBILISATION SOLIDAIRE CONTRE LES CANCERS DU SANG A ÉTÉ UN GRAND SUCCÈS !

Abbvie France a en effet lancé sa deuxième édition de l'Hémato Run course solidaire et virtuelle pour soutenir les associations de patients qui œuvrent au quotidien en faveur de ceux et celles atteints de cancer du sang (AF3M, CCM, ELLy et l'association Laurette Fugain).

L'an dernier 131 équipes ont réuni 2089 participants qui ont parcouru 360 317 km. Cette année l'objectif était de 384 000 km. Mais la fièvre est montée et il y a eu 171 équipes et 7106 participants avec un total très précis de 855 505,08 km parcourus.

L'an prochain inscrivez-vous et faites inscrire vos proches. Nous vous expliquerons la procédure dès juin 2026. Merci pour cette belle initiative fédératrice des équipes.

Cette année le CHU de Brest a obtenu la palme des « mobilisés » avec 923 participants et 101 618 km parcourus,

le Groupe Hospitalier Public du Sud de l'Oise a obtenu la palme des « inspirants » avec 8 participants et 1224 km

et le CHU de Nantes la palme des « motivés » avec 40 participants et 6 834 km.

Dans ma région nous sommes passés de 20 participants à 96 participants au cours du mois, l'émulation était de la partie...



LE MOIS DE SEPTEMBRE EST LE MOIS DE SENSIBILISATION AUX CANCERS DU SANG (lymphomes, myélomes, leucémie, myélodysplasies...)

Un mois pour se mobiliser, s'informer, faire connaître et reconnaître ces maladies.

CCM, grâce aux correspondants régionaux a participé à plusieurs journées d'information qui sont de vrais points de rencontre. Rencontre avec les patients et professionnels de santé, rencontre avec les acteurs locaux des différentes associations des maladies du sang, et rencontre avec l'administration hospitalière.



Cette année Anne Bouzy Salzborn a animé l'atelier de Lyon...



... Pascale Chemli, Nicole Bequart la diététicienne du service d'oncologie étaient à Brest...



... Madeleine Bova a participé à Septembre rouge à Libourne...



... Grenoble, stand 2025 Pascal Favre et sa femme, dans une ambiance festive avec concert de jazz...



Pascale Chemli a également participé à la journée organisée à Quimper. Nous n'avons pas pu être présents à Metz, Cognac et Lille.

► ***[Vous aussi, vous pouvez consacrer une journée à cette journée enrichissante sur le plan relationnel.](#)***

TRAVAUX DE CCM EN LIEN AVEC DES LABORATOIRES

À l'initiative d'Abbvie, nous avons été sollicités pour faire partie d'un regroupement d'une dizaine d'associations de patients aux pathologies diverses « UNIS POUR AGIR ».

Le but de ce groupement est de réfléchir sur divers sujets et de partager les expériences voire de définir des actions communes.

La réunion du jeudi 6 mars 2025 avait pour objet « Les défis et priorités de la relation soignant-soigné ».

La base de travail est une enquête réalisée sur 22 personnes sans valeur de sondage, mais relativement représentative.

Un comité est créé pour analyser l'ensemble de nos idées, expériences et propositions faites lors de cette journée. À l'issue de ce travail, ce comité éditera un document qui nous sera soumis et qui préconisera un certain nombre de recommandations à destination des patients (et des soignants qui l'acceptent) pour améliorer les relations médecins patients.

Il est prévu que nous nous rencontrions 1 à 2 fois par an sur d'autres sujets et 2 personnes par association.

CCM a participé avec le tout nouveau collectif « AGIR ENSEMBLE POUR LA RECONNAISSANCE DE LA GVH CHRONIQUE » à l'élaboration d'un manifeste pour la reconnaissance de la GVH chronique après une greffe de moelle osseuse.

La maladie du greffon contre l'hôte chronique (Graft-versus-Host Disease), qui survient chez certains patients après une greffe de moelle osseuse, est-elle une simple complication de l'allogreffe ? Non, répond un nouveau collectif, avec le soutien d'experts hématologues : c'est une maladie rare à part entière.

Dans son manifeste, le tout nouveau Collectif « Agir ensemble pour la reconnaissance de la GVH chronique » fait entendre la voix de ceux qui, après une greffe de moelle osseuse, vivent durablement avec des effets indésirables fréquents, souvent lourds, parfois mortels.

Sept associations de patients (Egmos, ELLyE, Association Laurette Fugain, Restart, Fédération Leucémie Espoir, CCM et France Moelle Espoir), soutenues par de nombreux médecins spécialistes, affirment que la GVH chronique est une véritable maladie rare, et non une simple complication de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

Une reconnaissance est indispensable, à la fois pour nommer clairement la réalité et parce qu'elle constitue la condition préalable pour exiger des autorités de santé une prise en charge équitable, avec un parcours

de soins structuré garanti à chacun, dont le recours aux spécialistes d'organes experts au sein d'une filière Santé Maladies Rares.

Chaque année en France, environ 2100 patients atteints d'une maladie hématologique reçoivent une greffe de cellules souches hématopoïétiques. L'incidence de la GVH chronique varie selon les études : entre 30 et 80 % des patients développent une forme aiguë ou chronique de la maladie.

Elle est impliquée dans environ 15 % des décès. Cinq ans après la greffe, seuls 30 % des patients n'auront jamais présenté de signes de GVH.

Le Pr David Michonneau, hématologue à l'Hôpital Saint-Louis (AP-HP), la décrit comme une réaction (cellules auto-réactives) des cellules immunitaires nouvellement produites après l'allogreffe, provoquant des lésions inflammatoires et fibrosantes durables. Ces atteintes multiples, lourdes et difficiles à traiter, ont un mécanisme comparable à celui d'une maladie auto-immune.

Référence : Communiqué de presse « Collectif Agir ensemble pour la reconnaissance de la GVH chronique » et Manifeste (juin 2025, 56 pages)
Date de publication : 17 juin 2025

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

7 : la fin de l'aplasie

Petit à petit je me suis réveillée, je me suis à nouveau entraînée sur mon vélo, je me suis remise en marche en aidant les charmantes personnes à refaire mon lit tous les matins, en admirant l'ombre portée de ma jambe sur le mur un jour où le soleil inondait ma chambre, et je me suis forcée à manger mes aliments utiles. Ma croisière continuait, les pirates attaquaient mais les fantassins allaient se relever j'en étais persuadée. Mon objectif 4 semaines et pas 6 était toujours en ligne de mire contrairement à l'injonction d'un jeune confrère pas encore fourbu à la communication non violente qui, à ma question « Est-ce que mes cellules sanguines commencent à remonter ? » m'a répondu « pas encore mais de toute façon vous en avez pour 6 semaines. » Moi qui m'étais programmé une croisière de 4 semaines cela risquait de contrarier mes plans. Devant mon sourire interrogatif il a insisté en me disant « vous n'avez qu'à tabler sur 6 semaines comme cela vous ne serez pas déçue. » Je comprends lui ai-je répondu mais

je préfère demander à mon corps de faire le taf en 4 semaines et s'il ne peut pas et bien on rajoutera quelques jours. Et ce coquin d'insister mais non vous avez tort il vaut mieux vous dire 6 semaines et vous serez contente si c'est 4.

Inutile d'argumenter, nous ne nous comprenons pas, ce charmant médecin ni ne m'écoute ni ne m'entend. Il devrait peut-être, un jour se former à l'écoute active !!! l'incompréhension est une source de conflit mais moi je n'en ai pas envie donc un sourire et basta ! Laissons son cerveau faire le taf... ou pas.

Mes amies commencent à venir me visiter et je reprends vie. Cette fois-ci il y a moins de restriction dues au COVID et j'avoue que cela me fait plaisir de les voir et de les entendre parler de l'extérieur. Et puis un jour c'est la remontée progressive mais bien enclenchée. Merci mon corps d'accepter ces cellules et de ne pas les laisser m'envahir. Toute une subtile harmonie est en train de se mettre en place, j'en suis contente et, tous les jours secrètement j'encourage mes cellules à faire de la place sans se laisser déborder.

À suivre...

ACTUALITÉ MÉDICAMENTS

Pourquoi certains médicaments ne sont disponibles qu'en pharmacie hospitalière ? Une question que certains se posent. « Je fais des kilomètres pour le récupérer le Revlimid à la pharmacie hospitalière, pourquoi n'est-il pas disponible dans ma pharmacie ? »

Certains produits en effet font partie de la réserve hospitalière dont le Revlimid. Un pharmacien de ville ne peut ni commander ni vendre ce produit. Ces médicaments nécessitent un suivi de la prescription ou de la dispensation. Pour information le coût mensuel est de 3 900 à 5 000 euros.

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 !

Nous rejoindre



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

Publié avec le soutien institutionnel de

abbvie

SANDOZ

Bristol Myers Squibb