



Association régie par la loi de 1901

## LE TRAITEMENT DES MYELOYDYSPLASIES : QUESTIONS ET REPONSES

*Lors des 12<sup>èmes</sup> Journées du Groupe Francophone des Myélodysplasies, organisées à Tours le 31 mai 2018, une session a été dédiée aux patients et à leurs attentes. Une sélection des questions posées par les participants et une synthèse des réponses données par les médecins hématologues présents : Pr. Emmanuel Gyan, Pr. Pierre Fenaux, Mme Julie Beaujean, Psychologue, Mme Ismérie Leblanc, Assistante Sociale, Mme Elodie Gousset, Infirmière Hôpital de Jour, Mme Pascale Chemli, Association CCM. La transcription intégrale de cette session est disponible sur le site Internet de CCM.*

**Question :** L'administration de mon traitement de Vidaza® m'oblige à trois semaines consécutives de repos à mon domicile. Je suis plutôt actif et je me déplace très souvent en camping-car. Est-il possible de me faire administrer mon traitement un peu partout en France lors de mes voyages ?

**Réponse :** En ce qui concerne l'administration sous-cutanée de Vidaza®, de nombreux centres permettent l'administration du Vidaza® soit tout au long de la semaine au sein de l'hôpital de jour, soit uniquement le premier jour en HDJ, le reste du traitement se faisant soit en HAD (à domicile), soit dans un autre centre hospitalier. Si vous êtes quelqu'un qui voyage, vous pouvez voir avec les centres hospitaliers de vos lieux de vacances la possibilité de vous faire administrer votre médicament, pour autant que votre centre hospitalier d'origine y consente. En ce qui concerne les formes alternatives de Vidaza®, en particulier sous forme orale, des essais sont en cours, mais un d'entre eux au moins a été suspendu le temps d'analyser un certain nombre de données de sécurité d'administration, en particulier pour savoir quel profil de patients peut en profiter et à quelle fréquence, et si la forme orale est aussi efficace et aussi supportable pour les patients.

**Question :** Pourquoi est-ce que le Revlimid® devient inefficace au bout de 24 à 30 mois ?

**Réponse :** Il s'agit tout d'abord d'une moyenne, certaines réponses pouvant être nettement plus prolongées. Les myélodysplasies sont des maladies qui évoluent de façon prolongée dans le temps et on peut observer parfois un épuisement de l'effet du traitement au bout d'un certain temps alors que la maladie ne semble pas avoir progressé vers une forme plus grave. Cet épuisement de l'effet ne s'explique pas encore aujourd'hui.

**Question :** Quel est le bénéfice des vaccinations antigrippales en cas de syndrome myélodysplasique ? Quels effets secondaires indésirables ?

**Réponse :** Les médecins recommandent généralement la vaccination antigrippale pour le patient et pour l'ensemble des personnes qui vivent sous le même toit. Beaucoup trop de décès pendant l'hiver sont à déplorer dans la population en général, mais aussi parmi les patients atteints de myélodysplasie. Il est évident que la vaccination antigrippale ne peut protéger que contre les souches contenues dans le vaccin et ne peut rien contre les souches plus récentes. Concernant les effets secondaires, ce qui est régulièrement constaté, ce sont des rougeurs localisées autour du point d'injection qui disparaissent en quelques jours par traitement au paracétamol et dans certains cas une poussée fébrile.



**Question :** Parmi les facteurs environnementaux qui peuvent générer des syndromes myélodysplasiques, est-ce que l'exposition à la poussière (domestique ou sur le lieu de travail) est un facteur à prendre en compte ?

**Réponse :** Parmi les facteurs d'exposition pouvant être cause de syndrome myélodysplasique, certains sont reconnus dans le cadre des maladies professionnelles - comme l'exposition aux radiations ionisantes (pour les radiologues ou les opérateurs de radiologie), l'utilisation du benzène et de ses dérivés, l'exposition aux radiations lors d'essais nucléaires ; certains ne le sont pas comme le tabagisme (la fumée de tabac contenant du benzène et ses dérivés) ; l'exposition aux hydrocarbures, pesticides et autres substances peut entraîner une indemnisation si elle est reconnue par un collègue de médecins. Il est donc important que les médecins prenant en charge un patient atteint de myélodysplasie recherchent le métier des patients pour savoir s'il y a eu une exposition potentielle à des facteurs déclenchants. La poussière domestique n'en fait clairement pas partie.

**Question :** Il existe aussi des neutropénies et des thrombopénies, qui pour les médecins se traduisent en risques infectieux et risques hémorragiques, mais qui pour les patients se traduisent par une éviction sociale partielle (risque infectieux) et par des comportements « plus sains et plus tranquilles » (réduction des risques hémorragiques comme l'élimination de la moto ou du saut en parachute). Le sentiment pour le malade est plutôt angoissant - avec le sentiment d'avoir une épée de Damoclès permanente suspendue au-dessus de lui - de découvrir des bleus ou des infections dont il ne connaît pas l'origine par exemple. Que peut faire le psychologue dans la prise en charge de ces patients ?

**Réponse de la psychologue :** Les psychologues interviennent sur demande des patients, ou sur proposition médicale ou paramédicale. On rencontre tous les patients qui le souhaitent, une première fois, parfois plusieurs fois, parfois pendant des années. Nous sommes à disposition pour soutenir et aider les patients à remettre du sens dans la prise en charge médicale qu'ils subissent tous les jours, toutes les semaines ou toutes les trois semaines. Le cabinet du psychologue est un lieu où

vous pouvez verbaliser vos problématiques et vos ressentis, car parfois il est difficile de les exprimer et de les partager avec d'autres, y compris son entourage proche. C'est aussi un lieu où l'on vous aide à trouver par vous-même des solutions pour profiter de la vie différemment, ou des solutions à ce que vous ne pouvez plus faire ou que vous devez faire autrement. On peut aussi vous rediriger vers d'autres centres d'aides, comme les assistantes sociales, les diététiciens ou les socio-esthéticiennes. On communique et collabore beaucoup avec tout le corps médical pour trouver des solutions dans les cas où le patient considère que sa qualité de vie est fortement affectée ou détériorée, et qu'il demande à aménager un protocole ou à revoir son traitement pour quelque chose de plus léger, parfois aux dépens de l'efficacité du traitement.

**Réponse des médecins :** concernant les contraintes imposées auprès des patients souffrant de neutropénies ou de thrombopénies, il peut parfois y avoir des contraintes puisque l'âge des myélodysplasies est aussi l'âge d'avoir des petits-enfants, exposant plus facilement au risque infectieux lorsqu'ils sont très jeunes. Une bonne pratique consiste à remettre le projet de vie du patient au centre des débats, puis de lui expliquer les risques liés à la neutropénie ou la thrombopénie, et de l'accompagner dans les risques qu'il peut rencontrer avec sa maladie, pour justement lui faire bénéficier d'un temps qui ait du sens dans sa vie. D'autant que les myélodysplasies favorisent plutôt les infections bactériennes alors que les petits enfants sont plutôt porteurs d'infections virales. Hormis les deux premiers cycles de traitement par hypométhylant dans les myélodysplasies de haut risque où il peut y avoir une majoration des cytopénies, il n'y a pas de précautions à prendre pour la neutropénie. Pour la thrombopénie, il faut éviter sports violents, etc., et faire attention à l'utilisation d'agents antiplaquetaires (dont l'aspirine). Le cas du post-greffe de moelle est différent du fait du déficit immunitaire important pendant la première année suivant la greffe.

### ***Vous êtes suivi à l'hôpital Saint Louis de Paris en Hôpital de Jour ? Cela vous concerne***

Actuellement le service Hôpital de Jour (HDJ) vous accueille au 4<sup>ème</sup> étage au sein de Trèfle 4. A compter de la mi-septembre l'HDJ de Trèfle 4 va être déplacé à la polyclinique Immuno Hématologie située au rez-de-chaussée, après les caisses de l'hôpital Saint-Louis. Cette initiative répond à un besoin de regroupement de tous les HDJ d'Immuno Hématologie, et d'optimisation de la prise en charge des patients suivis en hospitalisation de jour. Ce changement va permettre au service Trèfle 4 d'accueillir plus d'hospitalisations et d'urgences, ce qui est une bonne nouvelle pour nous, patients, atteints de myélodysplasie. La polyclinique d'Immuno Hématologie accueille déjà les activités d'Hématologie Oncologie, Hématologie Adulte, Hématologie AJA, Immunopathologie Clinique et Hématologie Greffe. Par contre, les patients suivis pour des essais cliniques en HDJ continueront d'être accueillis au sein de Trèfle 4.

L'hospitalisation de jour de l'hôpital bénéficie d'un plateau technique performant et d'une équipe pluridisciplinaire dédiée, et remplit trois missions :

- 1 - Mission d'alternative à l'hospitalisation complète
- 2 - Mission diagnostic, d'évaluation globale et de prévention
- 3 - Mission de relais de l'hospitalisation complète.

Notre association, informée de ce changement, a souhaité appréhender l'impact sur les patients pris en charge en HDJ service Trèfle 4. Le 26 juillet, soit 4 jours après notre courriel, nous avons été reçus par la Direction du Groupe Hospitalier St Louis, Lariboisière, Fernand-Widal, la Direction de St Louis, les cadres de pôle et de santé, et le Pr. Fenaux, Chef de service Hématologie Séniors, secteur Trèfle 4. Nos interlocuteurs ont été particulièrement attentifs et à l'écoute de ce que nous disions. Notre inquiétude portait sur une éventuelle déconnexion entre les deux services, avec le risque de déperdition d'informations médicales du fait du transfert. En fait, nous

sommes rassurés de la prise en charge optimale des patients impactés par ces changements.

De plus, il y aura au sein de l'HDJ, un hématologue référent assisté d'un interne, tous deux issus du service du Pr Fenaux, afin de maintenir la prise en charge médicale de 8h à 18h. Les infirmières de ce service ambulatoire sont issues des services d'hématologie et ont donc une compétence et un savoir-faire dans le suivi et la prise en charge des soins de notre maladie. Une infirmière de programmation est intégrée à l'équipe de l'HDJ et sa mission est de :

- contribuer à l'organisation générale de la polyclinique Immuno Hématologie en collaboration avec le cadre de santé.
- coordonner les activités en lien, en assurant le suivi des patients dans leurs prises en charge.

La réunion s'est terminée par la visite du lieu, nouveau pour nous. Les locaux ont été réhabilités il y a une année et sont très bien équipés (fauteuils ergonomiques pouvant être transformés en lits, lits récents de dernière génération, etc.). En conclusion, cette réunion et cette visite nous ont tranquilisés, cette transition a été réfléchi par une direction et des cadres de santé soucieux de notre bien-être.

Nous vous encourageons vivement à répondre au questionnaire de satisfaction que vous recevrez lors de vos passages dans l'HDJ de Saint Louis. Votre réponse sera lue. N'hésitez pas à partager vos expériences avec nous en utilisant nos différents canaux de communication, site internet, téléphone les jeudis ou par courriel.

***Vous n'êtes pas suivis à l'hôpital St Louis,  
votre expérience de l'hôpital de jour  
nous intéresse. Merci de nous contacter  
comme indiqué ci-dessus afin de partager  
avec nous votre expérience.***



## Comment utiliser le Site Internet de CCM

Connaître et Combattre les Myélodysplasies (CCM) utilise deux différents sites sur Internet : un site public et un site de gestion, géré par Kanas. Le site de gestion permet d'adhérer à CCM et d'avoir ainsi accès à votre page personnelle, pour vérifier et/ou modifier vos coordonnées, accéder à vos règlements, ou payer votre cotisation par carte bancaire ou PayPal.

### 1. LE SITE DE CCM

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

Ce site est le site public de CCM. Néanmoins, un espace est réservé aux membres actifs de CCM, membres dont la cotisation annuelle de 20 € est à jour. Un certain nombre de documents y sont accessibles.

#### a- Vous êtes membre de CCM, deux modalités d'accès sont possibles :

- Sélectionnez « contactez-nous » et remplissez le formulaire, ou
- Adressez directement un email à [webmaster@myelodysplasies.org](mailto:webmaster@myelodysplasies.org)

Dans la semaine, vous recevez un mail automatique par le biais de WordPress indiquant votre identifiant (non modifiable !) ainsi qu'un mot de passe provisoire que vous pouvez remplacer par le mot de passe de votre choix lors de votre première connexion à l'espace membre du site.

#### b- Vous voulez adhérer à CCM :

- cliquez sur « adhérer à CCM ».

Vous serez renvoyé vers le site Kanas. Remplissez le formulaire. Dans la semaine, vous recevez un mail automatique par le biais de Kanas vous donnant un identifiant commençant par 2737- (le numéro de l'association chez Kanas) suivi d'un nombre de 3 chiffres, votre identifiant personnel, et vous demandant de choisir un mot de passe qui peut être le même que celui que vous avez choisi pour le site CCM.

### 2. LE SITE de KANANAS

([www.backoffice.kanas.com](http://www.backoffice.kanas.com))

Ce site est accessible aux seuls membres actifs. Pour y accéder, vous avez dû recevoir un mail, via Kanas, indiquant votre identifiant et vous demandant de choisir un mot de passe. Si vous n'avez pas reçu cet email, contrôlez votre boîte « SPAM's », votre boîte « indésirables » et votre « corbeille ». Si vous ne le retrouvez pas, contactez le webmaster de CCM pour qu'il réinitialise votre accès à [webmaster@myelodysplasies.org](mailto:webmaster@myelodysplasies.org).

### Décès du Professeur Christian Rose survenu tragiquement à l'âge de 56 ans.

C'est avec une profonde émotion et une grande tristesse que nous avons appris le décès tragique du professeur **Christian Rose**, chef de service hématologie à l'hôpital Saint- Vincent de Paul à Lille, décès survenu le 12 juillet 2018.

Nous présentons nos sincères condoléances à sa famille et à tous ceux qui l'ont connu, collègues, amis, patients. Nous garderons de lui le souvenir d'un homme engagé auprès de notre association et dévoué auprès de ses patients.

Association CCM

127 rue Amelot, 75011 Paris

Appels permanence téléphonique :  
06 37 22 79 87 (le jeudi de 15 h à 19 h)

Courrier électronique :  
[associationccm@yahoo.fr](mailto:associationccm@yahoo.fr)