



Assemblée Générale  
*7 novembre 2020*  
*Rapport d'activités 2020*



# Ordre du Jour

- 1- Bienvenue (Raymond)
- 2- Présentation du rapport d'activité octobre 2019-octobre 2020  
*Questions ?*  
*VOTE via le Chat*
- 3- Présentation du bilan financier 2019  
*Questions ?*  
*VOTE via le Chat*
- 4- Présentation de la situation financière 2020  
*Questions ?*
- 5- Cotisation annuelle pour 2021  
*Questions ?*  
*VOTE via le Chat*
- 6- Election des membres du Bureau  
Présentation membres 1ère candidature  
*Questions ?*  
*VOTE via le Chat*
- 7- Présentation des résultats, discussions et
- 8- Clôture

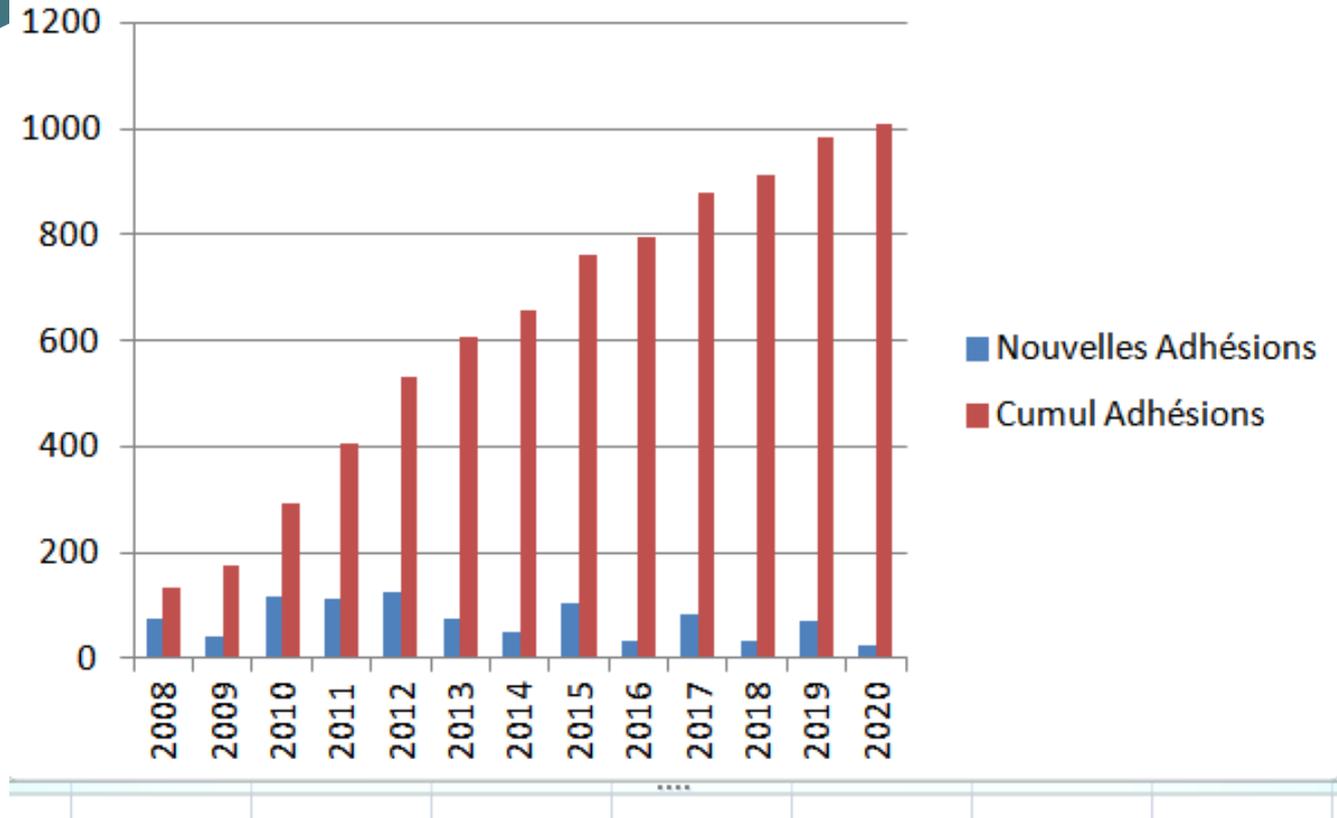


# Objectifs

1. Favoriser les échanges d'information entre les patients et leurs proches
2. Faciliter la relation des adhérents avec des spécialistes des myélodysplasies
3. Contribuer aux progrès des soins et de la prise en charge des patients
4. Favoriser la recherche sur les myélodysplasies et la mise en place de nouveaux médicaments et traitements
5. Maintenir une veille sur les progrès obtenus dans le monde



# Les Adhérents



294 membres actifs en 2020  
En moyenne, 78 nouveaux  
membres/an



# Matériels CCM

## ❖ Actuel

1. Livret rose en réimpression
2. Bande dessinée en cours d'impression
3. Les bases de l'Espoir, nouvelle traduction, impression 2021

## ❖ En développement

1. Vidéos/Interview
2. Récits patients



# Innovations

- ❖ Passage aux visioconférences
- ❖ Journées Régionales
- ❖ Conseil Scientifique
- ❖ Journée Mondiale (24 octobre)



# Journées Régionales

- ❖ *Remplacent la Journée nationale tous les deux ans*
- ❖ *Couverture plus efficace*
- ❖ *Six à 8 journées par an*
- ❖ *Mise en relation des patients*
- ❖ *Participation des médias locales*
- ❖ *Evaluation*



# Comité Scientifique

## Création d'un comite scientifique de CCM

- Six membres du GFM dans le conseil
- Validation scientifique du GFM
- Conformité aux structures habituelles d'association
- Relation plus claire
- Meilleure visibilité de CCM



# Communication Externe

## ❖ Bulletin

- Trois bulletins en 2020

## ❖ Facebook

- Site ouvert, crée en aout 2019
- Une centaine de suiveurs

## ❖ Website

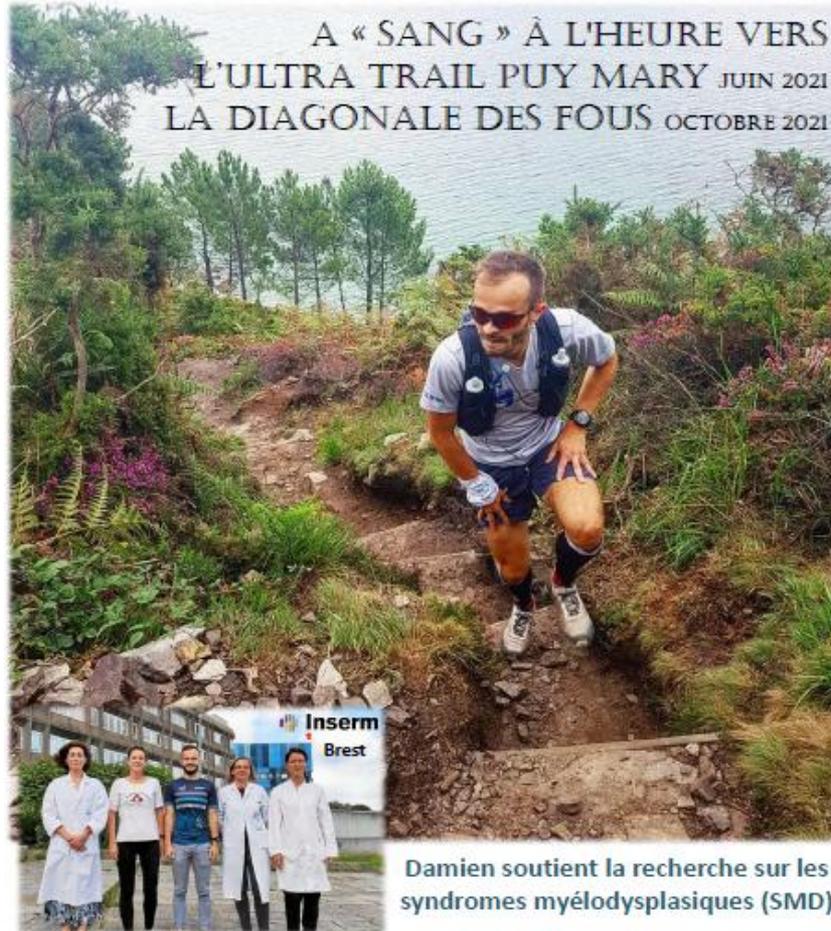
- Nouveau site est en cours de test. Bascule décembre 2020
- Refonte de la typologie pour faciliter la recherche
- Nettoyage des données anciennes

## ❖ Permanence Téléphonique

- Passe du jeudi après midi à lundi-vendredi



# “Damien court pour nous”



Damien soutient la recherche sur les syndromes myélodysplasiques (SMD)

**APPEL AUX DONS POUR LA RECHERCHE**, rendez vous sur :  
**helloasso.com, page Gaétan Saleün**



Association  
Gaétan Saleün



Damien LE MOULEC  
Ultra traileur



damienlm56trail



Damien à "sang" à l'heure. Ultra trail



# Participations

	Titre	Date	Sponsor
<b>Formations</b>	Le parcours du médicament 2	28-29 fév. 2020	Novartis
	Formation de groupes de paroles, Expliquer la recherche aux malades	23-25 sep. 2020	Alliance maladies rares Universités d'automne
	Webinars en ligne sur SMD		MDS foundation AAMDS
	Evidence-based advocacy (9 sessions)	Mai 2020-mars 2021	WeCan
<b>Evènements</b>	Parole du patient: confiance, écoute, légitimité	5 nov. 2019	Ely Lilly
	Réunion du GFM	11 nov. 2019	GFM
	9èmes rencontres sur le système de santé	20 nov. 2019	M&M conseil
	Phases précoces en cancérologie	22 nov. 2019	SCOPP
	Congrès <u>European Hematology Association</u>	11-14 juin, 2020	
	European Patient Innovation Summit	7 nov. 2019	Novartis
	Comité des patients : le <u>système français de financement de l'innovation.</u>	25 novembre 2019	Celgene
	"Cercle Patient Pfizer de demain sur la communication digitale et numérique » ! et 2	25 juin et 9 oct. 2020	Pfizer
<b>CCM Speaker</b>	Journées Celgene	7-8 fév. 2020	Celgene
	Table ronde Congrès SFH	9 sep. 2020	Celgene



# Collaboration

## Groupes pharmaceutiques

Novartis, Takeda, Celgène et Abbvie, Pfizer nous soutiennent

## Association

### Nationales

*Force Hémato,  
GR5 Hémato,  
Alliance Maladies Rares*

### Européenes

*WeCan  
MDS Right*

### Internationales

*MDS Alliance  
MDS Foundation (US)*



# Projets

1. Etude ICE (EU)
2. Enquête Delphi 9 (Mondial)
3. Participation au projet européen Harmony (big data)
4. Participation au projet ComPaRe (France)
5. Participation au projet Confiance (France)
6. Etude « Qualité de Vie et poids de la Transfusions » Celgène. Résultats présentés à ASH, déc. 2020



# Election du Conseil d'Administration

		Fin de mandat Se représentent	Fin de mandat Ne se représente pas
Président	Raymond Mallarte	X	
Vice Présidente	Jacqueline Dubow	X	
Trésorière	Pascale Chemli		
Secrétaire	Eliane Philippe		X
Administratrice	Annie Kolb		