



Assemblée Générale
10 décembre 2022
Rapport d'activités 2022



Ordre du Jour

- 1- Bienvenue (Raymond Mallarte) -5'
- 2- Présentation du rapport d'activité octobre 2020-octobre 2021 (Hervé Bertin) - 15'
 - Questions ?*
 - VOTE via l'icône discuter*
- 3- Présentation du bilan financier définitif 2021 (Patrick Lorisson)- 10 '
 - Questions ?*
 - VOTE via le Chat*
- 4- Présentation de la situation financière 2022 (Patrick Lorisson)- 10 '
 - Questions ?*
- 5- Cotisation annuelle pour 2023 (Patrick Lorisson)- 5'
 - Questions ?*
 - VOTE via le Chat*
- 6- Présentation membres du CA et des membres ayant fait acte de candidature) 15'
 - Questions ?*
 - Election des membres
 - VOTE via le Chat*
- 7- Actions envisagées pour 2023, discussions 10'
- 8- Clôture (Raymond Mallarte) - 5'



Objectifs de CCM

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

2006, date de la création 1 adhérent !

2007, 59 adhérents

2015, 738 adhérents

2022, 1 147 adhérents

Chiffres donnés en cumulé. Moyenne 72/an

Aujourd'hui 382 adhérents mais 192 à jour de leur cotisation



Soutiens Financiers

Origine	Type de dotation	Montant (euros)
Laboratoires	Partenariat/don	57 640
Adhérents	Cotisations et dons	13 300
Consultance		8 600



Journées Thématiques

- ❖ *3 Journées en 2022*
 - ❖ *23 juin à Nantes: présentiel et visio-conférence*
 - *Séance de questions/réponses*
 - ❖ *01 Octobre: visio-conférence*
 - *Les myélodysplasies et les traitements*
 - ❖ *25 novembre à Rouen; présentiel et visio-conférence*
 - *Les transfusions*
- ❖ *370 vues en ligne*
- ❖ *430 participants*
- ❖ *Participation de 9 médecins du GFM*



Comité Scientifique



Groupe
Francophone des
Myélodysplasies

Comite scientifique de CCM

- Six membres du GFM dans le conseil
- Validation scientifique par le GFM
- Conformité aux structures habituelles d'association
- CCM participe aux réunions du GFM

L'étroite collaboration entre CCM et le GFM font la spécificité de notre association



Communication

❖ Bulletin

- 3 bulletins en 2022

❖ Facebook

- Site ouvert, créé en août 2019
- Plus de 250 “suiveurs”

❖ Website

- Nombre de visites 8 600

❖ Forum patients

- A discuter en 2023

❖ Permanence téléphonique

- Accessible tous les jours de la semaine (nombre d'appels 90)



Matériels CCM

❖ Publications distribuées en 2022

- ✓ Livret Information Patients édition 2021
- ✓ Bande dessinée distribuée aux différents congrès SFH et GFM
- ✓ Vidéos/Interview en ligne
- ✓ Trois Journées thématiques ou session questions/réponses en ligne

❖ Distribution

- ✓ 1500 bulletins adhérents par courrier
- ✓ 1500 bulletins d'inscription



Le Site Internet

Nombre de visiteurs: 8 500 en 2022 vs 6 400s en 2021
soit + **32 %**

France 6 800, USA 457, Canada 311, Belgique 199,
Suisse 106

Durée de visite moyen 2 min 45 s

982 fichiers chargés



Participations extérieures

1. Réseau européen Harmony (big data et SISQoL)
2. Réseau européen EurBloodNet (webinaires et réunions)
3. Réseau européen WeCan (Défense des patients, évaluation des technologies de la santé, essais cliniques,)
4. MDS Alliance, organisation regroupant 42 associations de patients SMD dans le monde





Activités 2022

1. Participation à l'étude Sandoz PaTion 2
2. Participation à la rédaction du questionnaire « Contribution aux évaluations des médicaments » de l'HAS
3. Participation à la rédaction d'un questionnaire d'un laboratoire pharmaceutique « Traitements et qualité de vie »
4. Courrier adressé à la Direction de la Santé du ministère pour obtenir la délivrance en ville du Luspatercep
5. Rédaction d'un article sur l'association destiné au Bulletin du cancer
6. Rédaction d'un communiqué adressé à la revue Prescrire



Activités 2022

1. Participation à la communication interne de laboratoires pharmaceutiques pour faire connaître l'association
2. 3 journées thématiques et d'information
3. Création de 2 films pour ces journées
4. 3 bulletins internes
5. Présence au congrès du GFM à Nantes
6. Présence au congrès de la SFH, Porte Maillot Paris
7. Participation aux sessions #SpotsInfoPatients organisées par BMS
8. Traduction du texte « Out of Shape »
9. Participation à une séance d'information à La Réunion



BILANS FINANCIERS





Statuts de CCM

L'association est dirigée par un conseil d'administration composé d'un maximum de 10 membres élus pour deux ans. Les membres sont rééligibles. Le conseil d'administration est renouvelé chaque année par moitié: la première année, les membres sortants sont désignés par tirage au sort.

En cas de vacance de poste, le conseil d'administration pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif à la prochaine assemblée générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.



Election du Conseil d'Administration

Mandat de 2 ans

Fonction déc 2021- déc 2022	Nom	Se présente ou se représente	Départ en cours de mandat
Président	Mr MALLARTE R.	X	
Secrétaire	Mr BERTIN H.	Mandat en cours	
Trésorier	Mr LORISSON P.	Mandat en cours	
Administratrice	Mme KOLB A.	Mandat en cours	
Administratrice	Mme DEJEUX C.	Mandat en cours	X
Administrateur	Mr BOUBEKER B.	Mandat en cours	X
Candidatures			
Candidature	Mme CHARTIER E.	X	
Candidature	Mr HUSSON H.	X	
Candidature	Mr OLIVIER C.	X	

Jacques BOZEC et Jean-Loup DAIGRE, membres de ce dernier CA, nous ont quitté en 2022.



Présentation des Nouveaux Candidat(e)s et vote

- Evelyne Chartier
- Henri Husson
- Christian Olivier



Merci!

Assemblée Générale

10 décembre 2022