



Assemblée Générale  
*09 décembre 2023*  
*Rapport d'activités 2023*



# 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 6 membres fondateurs

2015, 738 adhérents

2022, 1 147 adhérents

2023, 1 212 adhérents

Chiffres donnés en cumulé.

Aujourd'hui 415 adhérents (vs 382 en 2022) soit + 9 % mais **53 %** à jour de leur cotisation vs 50 % en 2022



# Comité Scientifique



Groupe  
Francophone des  
Myélodysplasies

## Comité 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***

# 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





# Journées Thématiques

Organisées par CCM avec le soutien du GFM

- ❖ *3 Journées en 2023*
  - ❖ *05 avril à Lyon: présentiel et visio-conférence*
    - *Séance de questions/réponses*
  - ❖ *03 mai à Marseille avec MDS Foundation: en présentiel*
    - *Les myélodysplasies et les traitements*
  - ❖ *12 octobre à Toulouse; présentiel*
    - *Les myélodysplasies et les traitements*
- ❖ *315 participants dont 273 présents*
- ❖ *Participation de 9 médecins du GFM et IDE des services hématologie.*



# Communication

## ❖ Bulletin

- 3 bulletins en 2023

## ❖ Facebook

- Site ouvert, créé en août 2019
- 40 publications
- Plus de 257 “suiveurs”

## ❖ Website

- Nombre de visites 54 000

## ❖ Autres réseaux X (ex twitter) LinkedIn

- NS; Ouverts en octobre en 2023

## ❖ Permanence téléphonique

- Accessible tous les jours de la semaine (nombre d’appels 100)



# Matériels CCM

## ❖ Publications distribuées en 2023

- ✓ Livre « Pas en Forme » avec MDS Foundation
- ✓ Trois Journées thématiques ou session questions/réponses en ligne

## ❖ Distribution

- ✓ 1500 bulletins adhérents ( + GFM ) par courrier
- ✓ 1500 bulletins d'inscription





# Le Site Internet

Nombre de visiteurs: 53 927 en 2023 vs 8 500 en 2022 soit + **630** %

Top 5 de l'origine des visiteurs: France 33,5 %, USA 18,5 %, Allemagne 7,8 %, Pays Bas 7,8 %, Canada 4,3 %

Durée de visite moyen 2 mn 50 s

247 503 fichiers chargés / pages vues



# Activités 2023

1. Renouvellement de notre agrément national au titre d'association représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique
2. Participation à une table ronde au cours de séminaire interne du laboratoire pharmaceutique Sandoz
3. Impression, édition et mise à disposition du livre « Pas en forme » avec MDS Foundation
4. Financement et mise à disposition d'un casque de réalité virtuel à l'hôpital de Clermont Ferrand, pour soulager la souffrance des patients lors d'interventions douloureuses



# Activités 2023

1. Participation à la communication interne de plusieurs laboratoires pharmaceutiques pour faire connaître l'association
2. 3 journées thématiques et d'information
3. Participation à la mise en place de l'exposition « le mois des cancers du sang » organisée par le laboratoire Abbvie avec d'autres associations, présence à Bourges et Quimper
4. Participation à la création d'une affiche « Anémie » organisée par le laboratoire Sandoz avec d'autres associations



# Activités 2023

1. Participation aux sessions #SpotsInfoPatients organisées par le laboratoire BMS
2. Participations à divers Webinaires
3. Présence au congrès de la SFH, Porte Maillot Paris
4. 3 bulletins internes
5. CCM devient membre du Comité de Patients du Cancer APHP Nord Paris



# Merci!

Assemblée Générale  
*09 décembre 2023*